

Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling

Handbok för vårdgivare,
verksamhetschefer och personal

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter och uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att man måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-86885-34-2
Artikelnr 2011-6-39
Tryck www.socialstyrelsen.se, juli 2011

Förord

När hälso- och sjukvårdspersonal ställs inför att göra oåterkalleliga ställningstaganden – inför frågor som handlar om liv och död för patienten – är det nödvändigt att det finns så tydliga regler som möjligt som reglerar situationen. Samtidigt är det omöjligt att ge detaljerade vägledningar som är tillämpliga i alla de olika komplicerade situationer som kan förekomma. Oklara och svårbedömda situationer kommer alltid att uppstå för dem som ska göra de konkreta bedömningarna av hur vården ska utformas.

Syftet med Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling är att säkerställa att patienter med livshotande tillstånd får en trygg, kontinuerlig och säker vård. Patienten ska till exempel alltid ha en fast vårdkontakt som ansvarar för planeringen av vården. Föreskrifterna reglerar också vad den fasta vårdkontakten måste försäkra sig om innan han eller hon tillgodoser en patients begäran om att inte ta emot livsuppehållande behandling, men även vad en läkare måste göra i samband med ett eget ställningstagande till att inte ge livsuppehållande behandling.

Med denna handbok vill Socialstyrelsen ge en samlad beskrivning av lagstiftningen, Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd samt andra regelverk som är aktuella tillämpa i samband med planering och genomförande av behandling av patienter med livshotande tillstånd. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer, hälso- och sjukvårdspersonal och andra som ansvarar för och arbetar med vård av patienter med livshotande sjukdomar och skador. Handboken ska ge stöd för såväl ledningens styrning, planering och uppföljning som hälso- och sjukvårdspersonalens dagliga arbete. SOSFS 2011:7 och denna handbok ersätter Allmänna råd 1992:2 Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede.

SOSFS 2011:7 och handboken har tagits fram efter ett omfattande förankringsarbete. Våren 2009 bjöd Socialstyrelsen in till en dialog om översyn av Allmänna råd 1992:2 om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. I dialogen deltog representanter från Vårdförbundet, Svensk sjuksköterskeförening, Sveriges Läkarförbund, Svenska läkarsällskapet och Praktikertjänst. Föreskrifterna och handboken har sedan tagits fram efter samråd med bland annat Svenska Läkaresällskapet, Vårdförbundet, Riksförbundet för Trafik – och Polioskadade och DHR. Arbetet har även remitterats till ett 50-tal myndigheter och intresseorganisationer.

Handboken har tagits fram av en arbetsgrupp bestående av *Maria Jacobsson* (projektledare), *Harriet Hillström*, *Lena McElwee*, *Torsten Mossberg* och *Stefano Testi*. Under arbetets gång har ett urval av *Socialstyrelsens vetenskapliga råd* med relevant specialistkunskaper konsulterats. Även *Socialstyrelsens råd för etiska frågor* har bidragit med synpunkter på arbetet.

Stockholm juni 2011

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

| | |
|---|----|
| <i>Förord</i> | 3 |
| <i>Definitioner:</i> | 7 |
| <i>Sammanfattning</i> | 9 |
| <i>Inledning</i> | 11 |
| Målgrupper och syfte..... | 11 |
| Disposition och hänvisningssystem..... | 11 |
| <i>Grundläggande bestämmelser</i> | 12 |
| Hälso- och sjukvårdens skyldighet att erbjuda god vård..... | 12 |
| Samordning, kontinuitet och säkerhet i vården..... | 17 |
| Patientens förmåga att ta ställning till vård och behandling | 20 |
| Skyldigheten att föra patientjournal..... | 21 |
| <i>Etisk plattform</i> | 24 |
| Etik och juridik | 25 |
| <i>Tillämpningsområde och definitioner 1 kap. SOSFS 2011:7</i> | 26 |
| Livsuppehållande behandling..... | 26 |
| Patienter under 18 år..... | 27 |
| <i>Planering av patientens vård 2 kap. SOSFS 2011:7</i> | 28 |
| Fast vårdkontakt..... | 28 |
| Planering av vården..... | 29 |
| Planering av palliativ vård..... | 29 |
| Samråd med andra yrkesutövare | 30 |
| Uppdatering, omprövning, och uppföljning av planeringen..... | 30 |
| Journalföring..... | 31 |
| <i>När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling 3 kap. SOSFS 2011:7</i> | 32 |
| Planering av vården..... | 33 |
| Samråd med andra yrkesutövare | 34 |
| Samråd med patient och närstående..... | 34 |
| Fast vårdkontakt eller annan behandlande läkare..... | 35 |
| Journalföring..... | 35 |

| | |
|---|-----------|
| <i>När en patient inte vill ha livsuppehållande behandling 4 kap. SOSFS 2011:7</i> | 36 |
| Patientens självbestämmande | 36 |
| Ställningstagande till patientens önskemål..... | 36 |
| Skriftliga viljeyttringar | 38 |
| Samråd med andra yrkesutövare | 38 |
| Fast vårdkontakt eller annan behandlande läkare..... | 39 |
| Journalföring..... | 39 |
| <i>Palliativ vård i samband med att livsuppehållande behandling inte ges .</i> | <i>40</i> |
| Den palliativa vården omfattar..... | 40 |
| Vårdgivarens ansvar..... | 41 |
| Medicinskt ansvarig sjuksköterska | 41 |
| Vård i team | 41 |
| Planering av den palliativa vården..... | 41 |
| Samråd med patienten..... | 42 |
| Palliativ sedering | 42 |
| Journalföring..... | 43 |
| <i>Exempel på olika vårdssituationer</i> | <i>44</i> |
| Nyfödda barn..... | 44 |
| Äldre med livshotande tillstånd | 45 |
| Patienter under akut- eller intensivvård..... | 46 |
| Patienter med kronisk sjukdom..... | 47 |
| Patienter i permanent vegetativa tillstånd..... | 47 |
| Patienter som försökt begå självmord | 48 |
| <i>Habilitering och rehabilitering</i> | <i>49</i> |
| <i>Information, kommunikation och samråd</i> | <i>51</i> |
| Information till närstående | 52 |
| Vårdsnadshavarens ställning | 53 |
| Barnets behov av skydd om vårdnadshavarna nekar hälso- och sjukvård. | 54 |
| Sekretess och tystnadsplikt | 55 |
| <i>Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling;</i> | <i>57</i> |
| <i>Referenser</i> | <i>62</i> |

Definitioner:

döende

det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära

livshotande tillstånd

tillstånd som på grund av sjukdom eller skada innebär fara för en människas liv (SOSFS 2011:7)

livsuppehållande behandling

behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv

Kommentar:

Exempel på livsuppehållande behandling:

- behandling för att stödja livsnödvändiga funktioner som en patient själv inte kan upprätthålla, till exempel andning och cirkulation samt födo- och vätskeintag
- vissa kirurgiska ingrepp som till exempel amputation
- läkemedelsbehandling, till exempel behandling med cirkulationsstödjande, vasoaktiva läkemedel (adrenalin, efedrin), vätskedrivande läkemedel (diuretika), insulin, cytostatika och antibiotika

(SOSFS 2011:7)

närstående

person som den enskilde anser sig ha en nära relation till

Kommentar:

Observera att termerna anhörig och närstående inte används konsekvent i lagtexterna

(Socialstyrelsens termbank).

palliativ vård

hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående

Kommentar:

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos.

Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, genom samarbete i interprofessionella team. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling.

Vid palliativ vård kan patienten och dennas närstående behöva bistånd en-

ligt socialtjänstlagen (SoL), eller insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

palliativ sedering

sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom

Kommentar:

Palliativ sedering kan användas om patienten har svåra symtom som inte kan lindras med andra metoder. Behandlingen ges utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring.

Palliativ sedering är inte detsamma som narkos

habilitering

insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet

(Socialstyrelsens termbank).

rehabilitering

insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet

(Socialstyrelsens termbank).

vårdnadshavare

förälder eller av domstol särskilt utsedd person som har att utöva vårdnaden om ett barn

Kommentar:

Rätten att företräda barnet i ekonomiska frågor och att förvalta dess tillgångar hör inte till vårdnaden utan till förmyndarskapet. En vårdnadshavare är dock vanligen också förmyndare för barnet. Se 6 kap. föräldrabalken *(Socialstyrelsens termbank).*

vårdplan

vård- och omsorgsplan som beskriver hälso- och sjukvård för en enskild patient

Kommentar:

Vårdplanen ska om möjligt utformas tillsammans med den enskilde och/eller dennes anhörig/närstående och tas i regel fram med den enskildes samtycke. Den ska innehålla mål för planerade insatser/åtgärder utifrån den enskildes behov. Vårdplanen kan beskriva insatser/åtgärder inom ett verksamhetsområde eller samordnade insatser/åtgärder mellan flera verksamhetsområden. Vårdplanen används i samband med pågående insatser/åtgärder samt vid uppföljning och utvärdering.

(Socialstyrelsens termbank).

Sammanfattning

För att kunna erbjuda en god och säker vård till en patient är det nödvändigt att planera vården och dokumentera planeringen i patientjournalen. Planeringen av vården ska underlätta arbetet så att vården kan styras mot målen för behandlingen. Planeringen ska fortlöpande uppdateras, omprövas och följas upp. När det gäller patienter med livshotande tillstånd är vårdplaneringen särskilt viktig. För att tillgodose dessa patienters behov av säkerhet och kontinuitet ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för varje sådan patient. Den fasta vårdkontakten ska vara legitimerad läkare och ska ansvara för planeringen av patientens vård.

När patienten är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda kan det bli nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Den nytta behandlingen kan göra får vägas mot eventuell skada för patienten. Det kan röra sig om att denna behandling saknar förutsättningar att ge medicinsk effekt och medför obehag, smärta och komplikationer. Då framkallar den lidande för patienten, i stället för bot och hjälp. Den fasta vårdkontakten ska rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare innan han eller hon tar ställning till att botande insatser inte längre har någon avsedd effekt, och att det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Överläggningen med en annan yrkesutövare ska utgöra ett underlag för läkarens ställningstagande till fortsatt livsuppehållande behandling.

Hälso- och sjukvårdslagstiftningen betonar respekt för patientens självbestämmande och integritet samt att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. En läkare får inte ge en behandling som patienten inte vill ha, med undantag för till exempel vård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård.

Om patienten inte vill att en livsuppehållande behandling ska sättas in eller fortsätta, ska den fasta vårdkontakten ta ställning till hans eller hennes önskemål. Innan den fasta vårdkontakten tar ställning ska han eller hon försäkra sig om att patienten och närstående fått individuellt anpassad information, göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten förstår informationen, kan inse och överblicka konsekvenserna av behandlingen inte inleds eller inte fortsätter, har haft tillräcklig med tid för sina överväganden samt står fast vid sin inställning. I de situationer när en livsuppehållande behandling inte ska sättas in eller inte längre fortsätta är det den fasta vårdkontakten eller någon annan legitimerad läkare som ska ombesörja detta i enlighet med patientens önskemål.

Om en patient dör efter att han eller hon uttryckligen har begärt att den livsuppehållande behandlingen inte ska fortsätta, har han eller hon avlidit till följd av sin sjukdom eller skada. Syftet med att inte fortsätta ge livsuppehållande behandling har då varit att tillgodose patientens önskemål om att slippa behandling, inte att beröva patienten livet.

Att hörsamma patientens önskemål om att inte längre få livsuppehållande behandling är en skyldighet enligt svensk grundlag. Det gäller också om en patient av sagt sig någon annan behandling som kunde ha räddat hans eller hen-

nes liv.

Vården får inte sätta in åtgärder som syftar till att patienten ska avlida (så kallad dödshjälp eller eutanasi), även om patienten själv vill det. Det följer av svensk rätts förbud att döda, som är straffbelagt i bestämmelserna om mord och dråp. Därför är det inte tillåtet för hälso- och sjukvården att sätta in behandling vars syfte är att släcka patientens liv. Det är inte heller tillåtet för hälso- och sjukvården att hjälpa patienten att begå självmord. Detta följer av att det är hälso- och sjukvårdens uppgift att bota och lindra sjukdomar och skador i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Det är sjukvårdens uppgift att hjälpa sjuka människor och att så långt som det är möjligt behandla och bota deras sjukdomar så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande. När det inte går att nå detta mål är det vårdens uppgift att ge palliativ vård. Om patienten inte ska få livsuppehållande behandling ingår det i god palliativ vård att till exempel ge smärtlindrande och ångestdämpande behandling.

Inledning

Målgrupper och syfte

Handböcker kompletterar Socialstyrelsens författningssamling med fakta, kunskapsunderlag och kommentarer som stöd för rättstillämpningen.

Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer, hälso- och sjukvårdspersonal och andra som ansvarar för och arbetar med vård av patienter med livshotande sjukdomar och skador. Handboken ska ge stöd för såväl ledningens styrning, planering och uppföljning som hälso- och sjukvårdspersonalens dagliga arbete.

Disposition och hänvisningssystem

Handboken inleds med kapitlet *Grundläggande bestämmelser*. Kapitlet är en allmän redogörelse för den viktigaste normeringen (lagar, förordningar och föreskrifter) inom den del av hälso- och sjukvårdsjuridiken som ska tillämpas i samband med livsuppehållande behandling och vård av patienter med livshotande och särskilt allvarliga sjukdomar och skador.

De följande kapitlen behandlar de områden som regleras i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling. Dessa kapitel har samma namn som kapitlen i föreskrifterna och de allmänna råden. I handboken finns även särskilda kapitel som behandlar etik, palliativ vård, exempel på olika vårdsituationer, rehabilitering samt information, kommunikation och samråd.

I slutet av kapitlen som ansluter till kapitlen i SOSFS 2011:7 finns också några avsnitt om journalföring. Dessa avsnitt redogör översiktligt för vad som är viktigt att tänka på när det gäller journalföring i dessa vårdsituationer. Avsnittet om journalföringsplikten i kapitlet *Grundläggande bestämmelser* redogör mer utförligt för de viktigaste bestämmelserna som reglerar området.

I handboken finns en hel del upprepningar. De är tänkta att hjälpa de läsare som väljer att bara läsa vissa avsnitt. Namn på lagar skrivs ut första gången med SFS-nummer, och därefter med sin förkortning, om det hänvisas till den fler gånger. Hänvisningar till betänkanden, propositioner och rättsfall finns i fotnoterna. Övriga referenser markeras med siffra enligt Vancouver-systemet och finns med i referenslistan på sidan 63. Definitioner finns på sidan 7.

Grundläggande bestämmelser

Detta kapitel redogör kortfattat för de bestämmelser som är aktuella att tillämpa i samband med planering och genomförande av behandling av patienter med livshotande tillstånd.

Hälso- och sjukvårdens skyldighet att erbjuda god vård

Hälso- och sjukvården regleras i en mängd lagar, förordningar och föreskrifter. De grundläggande bestämmelserna finns i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), förkortad HSL, i patientsäkerhetslagen (2010:659), förkortad PSL, och i patientdatalagen (2008:355), förkortad PDL. Ledningen av hälso- och sjukvården ska vara organiserad så att den tillgodoser hög patientsäkerhet och god kvalitet i vården samt främjar kostnadseffektivitet (28 § HSL). Det ska finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges (2 e § HSL).

Varje landsting ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget, enligt 3 § HSL.

Varje kommun ska enligt 18 § HSL erbjuda god hälso- och sjukvård till dem som bor i de olika former av särskilda boenden som avses i 5 kap. 5 § andra stycket, 5 kap. 7 § tredje stycket och 7 kap. 1 § första stycket 2 socialtjänstlagen (2001:453), förkortad SoL och till dem som vistas i daglig verksamhet. Kommunens ansvar omfattar inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare (18 § fjärde stycket HSL). Landstingen ska avsätta de läkarresurser som behövs till kommunerna, så att enskilda i särskilt boende och i daglig verksamhet får god hälso- och sjukvård (26 d § HSL).

Hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att ge sakkunnig och omsorgsfull vård

Bestämmelser om vilka som anses tillhöra hälso- och sjukvårdspersonalen finns i 1 kap. 4 § PSL. Exempel på hälso- och sjukvårdspersonal är den som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården, verksam sjukhuspersonal och personal vid andra vårdinrättningar som medverkar i vården av patienterna, och den som biträder en legitimerad yrkesutövare. Hälso- och sjukvårdspersonalen har ett självständigt ansvar för sitt handlande i yrkesutövningen enligt 6 kap. 2 § PSL.

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska enligt 6 kap. 1 § PSL utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.

Den som förordnar eller lämnar ut läkemedel ska enligt 22 § läkemedelslagen (1992:859) särskilt iaktta kraven på sakkunnig och omsorgsfull vård, och kraven på upplysning till och samråd med patienten eller patientens företrädare. Hälso- och sjukvården ska enligt 6 § lagen (1992:860) om

kontroll av narkotika förordna narkotiska läkemedel med största försiktighet.

Hälso- och sjukvården är en del av vårt samhälle och måste även följa annan lagstiftning än hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Hälso- och sjukvårdspersonal kan precis som andra göra sig skyldiga till brott, och därför kan händelser som inträffar inom hälso- och sjukvården bli föremål för utredning av polis och åklagare.

Frivillighet för patienten

All hälso- och sjukvård är med några få undantag frivillig för patienten. Det är den enskilde som avgör om och när han eller hon vill söka vård. Det är också den enskilde som avgör om han eller hon vill ta emot den behandling som hälso- och sjukvården erbjuder, eller om en påbörjad behandling ska fortsätta. Varje medborgare har med stöd av 2 kap. 6 § regeringsformen ett grundlagsskydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Hälso- och sjukvården får bara genomföra en behandling mot patientens vilja med stöd av lag, till exempel smittskyddslagen (2004:168) och lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, förkortad LPT. Se vidare avsnittet nedan om nödrätten.

Patientens delaktighet i sin vård

Hälso- och sjukvården ska uppfylla kraven på god vård enligt 2 a § HSL. Det innebär till exempel att vården ska vara av god kvalitet och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, och tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet. Enligt 6 kap. 1 § PSL ska en patient få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet, och visas omtanke och respekt.

Även om vården så långt som det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten så finns det ingen skyldighet att låta patienten bestämma vilken vård han eller hon ska få. Patienten har rätt att avstå från en behandling, men kan inte kräva att få en behandling som inte uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet.¹

Patienten ska få individuellt anpassad information

En patient ska enligt såväl 2 b § HSL som 6 kap. 6 § PSL få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd, och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Patienten måste till exempel få information om möjligheterna till smärtlindring och vilka möjligheter som finns till medicinsk förbättring för att han eller hon ska kunna ta ställning till olika alternativ för fortsatt behandling.

Om hälso- och sjukvården inte kan lämna informationen till patienten ska en närstående till patienten få informationen i stället. Hälso- och sjukvården får dock inte lämna information till en närstående om det finns hinder för detta i 25 kap. 6 eller 7 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), förkortad OSL, eller i 6 kap. 12 eller 13 § PSL.

¹ Regeringens proposition *Stärkt patientinflytande*, prop. 1998/99:4, 26 ff.

Patienten ska få välja behandlingsalternativ

Patientens möjlighet att välja behandlingsmetod regleras i 3 a § HSL och 6 kap. 7 § PSL. När det finns flera behandlingsalternativ som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet ska landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ han eller hon föredrar. Motsvarande bestämmelse för kommunal hälso- och sjukvård finns i 18 a § HSL.

Landstinget eller kommunen ska ge patienten den behandling han eller hon vill ha, om det framstår som befogat med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan, och till kostnaderna för behandlingen. I 6 kap. 7 § PSL finns motsvarande bestämmelse, som anger att hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldig att medverka till att ge patienten möjlighet att välja det behandlingsalternativ som han eller hon föredrar.

Patientens rätt till en förnyad medicinsk bedömning

Landstingen är enligt 3 a § andra stycket HSL skyldiga att erbjuda patienter med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada en förnyad medicinsk bedömning (ibland kallad second opinion), om det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller ha stor betydelse för hans eller hennes livskvalitet. När det gäller denna grupp av svårt sjuka patienter är det särskilt viktigt att vara lyhörd och respektera patientens oro. Landstingen ska ge dessa patienter möjlighet att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en yrkesutövare. Det gäller även om den tidigare medicinska bedömningen framstår som odiskutabel ur vetenskaplig synpunkt. Bedömningen kan ske var som helst i landet om patienten själv vill det – eller om den behandlande läkaren bedömer att det är den bästa lösningen. Patienten ska ha ett avgörande inflytande över vilken vårdenhet som ska utföra behandlingen efter att han eller hon, tillsammans med sin läkare, har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns.

Landstinget får avgöra vilka tillstånd som kan betraktas som livshotande eller särskilt allvarliga från fall till fall.² I betänkandet *Patienten har rätt*³ anfördes att en förnyad bedömning främst kan bli aktuell i två grundläggande situationer:

- Den ansvariga läkaren hävdar att det inte finns någon behandling som kan bota patienten, vilket innebär att patienten kommer att avlida av sin sjukdom eller skada.
- Hälso- och sjukvården föreslår en riskfylld, ingripande, långvarig eller smärtsam behandling.⁴

I 6 kap. 7 § andra stycket PSL finns motsvarande bestämmelse som uttrycker hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att medverka till att en patient i vissa situationer får möjlighet till en förnyad medicinsk bedömning av ytterligare en yrkesutövare.

² Prop. 1998/99:4 s. 48

³ Betänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation *Patienten har rätt*, SOU 1997:154 s. 236,

⁴ Regeringens proposition Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontakt och förnyad medicinsk bedömning, prop. 2009/10:67 s. 78,

Hälso- och sjukvårdens uppgift är att bota och lindra

Det grundläggande kvalitetskravet på vården är att hälso- och sjukvårdspersonalen ska ge vård i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska få sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav (6 kap. 1 § PSL).

De som arbetar inom sjukvården måste enligt dessa krav värna patientens liv i första hand. Det är sjukvårdens uppgift att hjälpa sjuka människor och att behandla och bota deras sjukdomar så långt det är möjligt, så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande. Om det inte går, är det sjukvårdens uppgift att ge lindrande behandling, så kallad palliativ vård. Syftet med palliativ vård är att förbättra livskvaliteten för patienter med livshotande sjukdomar. Ett av den palliativa vårdens huvudsakliga mål är att lindra smärta och andra symtom.

När en patient är döende⁵ och det inte längre finns botande behandling att erbjuda kan det vara nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. I en sådan vårdssituation måste som alltid behandlingens nytta vägas mot den skada den kan medföra för patienten. Behandlingen kan till exempel medföra obehag, smärta och komplikationer som innebär ett lidande för patienten.

Den fasta vårdkontakten ska rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare innan han eller hon tar ställning till att botande vård inte längre har någon avsedd effekt och att det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Denna överläggning ska utgöra ett underlag för läkarens ställningstagande till fortsatt livsuppehållande behandling (3 kap. SOSFS 2011:7). Om den fasta vårdkontakten överväger att inte sätta in eller inte fortsätta att ge livsuppehållande behandling kan även bestämmelsen om förnyad medicinsk bedömning vara tillämplig (6 kap. 7 § andra stycket PSL).

Hälso- och sjukvårdslagstiftningen betonar respekt för patientens självbestämmande och integritet samt att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. En läkare får inte ge en behandling som patienten inte vill ha, med undantag för till exempel vård enligt LPT. Om patienten inte vill att en livsuppehållande behandling ska sättas in eller fortsätta, ska den fasta vårdkontakten ta ställning till hans eller hennes önskemål. Innan den fasta vårdkontakten tar ställning ska han eller hon försäkra sig om att patienten och närstående fått individuellt anpassad information i enlighet med 2 b § HSL, göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten förstår informationen, kan inse och överblicka konsekvenserna av behandlingen inte inleds eller inte fortsätter, har haft tillräcklig med tid för sina överväganden samt står fast vid sin inställning. Inför ställningstagandet ska den fasta vårdkontakten även rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare. Det är sedan den fasta vårdkontakten som ska ombesörja att behandling inte sätts in eller inte längre fortsätter i enlighet med patientens önskemål. (4 kap. 1, 2 och 3 §§ SOSFS 2011:7).

Om en patient dör efter att hälso- och sjukvården har slutat ge livsuppehållande behandling på patientens uttryckliga begäran, har han eller hon

⁵ Kirunafallet, *Jukkasjärvi och Karesuandos häradsrätts dom 1965-02-05*; Underrättsavgörande som anses ge uttryck för rättsläget, men vägledande avgöranden från högsta instans saknas. Avgörande betydelse tillmättes att patienten otvivelaktigt varit döende och att fortsatt vätsketillförsel enbart skulle ha inneburit ett meningslös förlängande av detta förlopp. [1]

avlidit till följd av sin sjukdom eller skada. Syftet har då varit att tillgodose patientens önskemål om att slippa behandling, inte att beröva patienten livet. Om ett sådant dödsfall skulle ifrågasättas, kan goda rutiner, tydlig ansvarsfördelning och bra dokumentation göra det lättare att utreda händelseförloppet. Att hörsamma patientens önskemål att inte längre få livsuppehållande behandling är en skyldighet enligt svensk grundlag. Det gäller också om en patient avsagt sig någon annan behandling som kunde ha räddat hans eller hennes liv.

Vården får inte sätta in åtgärder som syftar till att patienten ska avlida (så kallad dödshjälp eller eutanasi), även om patienten själv vill det.⁶ Det följer av svensk rätts förbud att döda, som är straffbelagt i bestämmelserna om mord och dråp (3 kap. 1 och 2 §§ brottsbalken, förkortad BrB). Det är inte heller tillåtet för hälso- och sjukvården att hjälpa patienten att begå självmord. Om en sådan gärning bedöms som medhjälp till självmord är den inte straffbar, men den är inte förenlig med hälso- och sjukvårdens uppgift att lindra och bota sjukdomar och skador i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (6 kap. 1 § PSL). En sådan gärning skulle inte heller vara förenligt med de särskilda krav på sakkunnig och omsorgsfull vård som finns för förordnande av läkemedel eller kraven på försiktighet vid förskrivning av narkotiska läkemedel (22 § läkemedelslagen och 6 § lagen om kontroll av narkotika).

Vård i nödsituationer

I 2 a § HSL och 6 kap. 1 § PSL finns krav på att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. I en nödsituation kan det inte alltid upprätthållas.

Bestämmelserna om nödrätt (24 kap. 4 § BrB) innebär att den som handlar i nöd för att avvärja fara för liv, hälsa, egendom eller något annat viktigt av rättsordningen skyddat intresse kan vara fri från ansvar under vissa förutsättningar. Bestämmelserna om nöd är inte avsedda för hälso- och sjukvården, men de kan åberopas [1] när det av olika skäl inte är möjligt att inhämta patientens samtycke.

Det kan ibland uppstå situationer i hälso- och sjukvården där det inte är möjligt att inhämta samtycke från en patient inför behandlingen. Det blir särskilt tydligt när människor råkar ut för olyckor som medför att de för stunden är medvetlösa. Då krävs det att patientens tillstånd är så akut att man inte kan invänta den tidpunkt då hans eller hennes samtycke till åtgärden kan efterfrågas⁷. Det måste alltså finnas en verkligt allvarlig och överhängande fara för liv eller hälsa, och vara omöjligt att lösa situationen på ett mindre ingripande sätt⁸.

Nödrätten får alltså inte ligga till grund för rutinmässiga vårdåtgärder. Den är avsedd att användas vid en enstaka händelse. Det går inte heller att vidta åtgärder inom hälso- och sjukvård under en längre tid [2] med motiveringen att det är fråga om en pågående nödsituation, eller att hänvisa till ett nödläge när en patient bestämt har motsatt sig en viss behandling och viljeytringen är odiskutabel och nyligen framförd. [3]

⁶ NJA 1979 s. 802, RH 1989:19

⁷ Slutbetänkande av utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna*, SOU 2004:112, s. 570,

⁸ Regeringens proposition *Ändringar i brottsbalken m.m.*, prop. 1993/94:130 s. 35

Samordning, kontinuitet och säkerhet i vården

Den som är allvarligt skadad eller svårt sjuk kan behöva vård, hjälp och stöd från olika huvudmän, vårdgivare och verksamheter som bedriver verksamhet inom socialtjänsten eller enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Läs här nedan om de bestämmelser som ska underlätta den enskildes vårdsituation och överbygga gränsdragningsproblem.

Huvudmännens ansvar för planering och samverkan inom hälso- och sjukvården regleras till exempel i 7–8 §§ och 20–21 §§ HSL.

God vård innefattar samordning

God vård innebär bl.a. att vården ska tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Den ska också vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården. Vården ska vidare så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt. (2 a § HSL)

Ledningssystemet – verksamhetschefens ansvar för samordning

Vårdgivaren ska enligt 3 kap. 1 § PSL planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i HSL och tandvårdslagen (1985:125) upprätthålls. Med vårdgivare avses enligt 1 kap. 3 § PSL statlig myndighet, landsting och kommun för sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för. Vårdgivare kan också vara annan juridisk person eller enskild näringsidkare (privata vårdgivare) som bedriver hälso- och sjukvård.

Inom hälso- och sjukvården ska det enligt 29 § HSL finnas någon som svarar för verksamheten, en verksamhetschef. För att hälso- och sjukvården ska kunna kontrolleras på ett effektivt sätt måste ledningsfunktionen vara tydlig⁹. Patienter, närstående, personal och tillsynsmyndigheten behöver ha en person att vända sig till för att kunna ställa frågor om verksamheten. Verksamhetschefen ansvarar för den löpande verksamheten, och för att det medicinska omhändertagandet av patienten tillgodoser kraven på säker och god vård.

Verksamhetschefen behöver inte nödvändigtvis ha medicinsk kompetens. Han eller hon får därför enligt 30 § HSL låta någon med tillräcklig kompetens och erfarenhet fullgöra vissa ledningsuppgifter.

I 4 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:12) om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården finns bestämmelser om vårdgivarens ansvar för samverkan och samarbete. Det är verksamhetschefen som ska ta fram rutiner för samarbetsansvaret i vården och för planeringen av vården, både för enskilda patienter och för samverkan i vårdprocesserna.

⁹ Regeringens proposition *Förstärkt tillsyn över hälso- och sjukvården*, prop. 1995/96:176 s. 57 ff.

Bestämmelsen i 29 a § HSL ska förtydliga verksamhetschefens ansvar för den enskilda patientens behov av trygghet och kontinuitet. Verksamhetschefen avgör hur enheten ska tillgodose kontinuitet, samordning och patientsäkerhet. Det kan till exempel ske genom att delegera ansvaret för dessa uppgifter till någon eller några yrkesutövare – som inte nödvändigtvis behöver vara läkare – eller att ge ett team till uppgift att tillgodose behovet av samordning och kontinuitet.

Verksamhetschefen ska utse en fast vårdkontakt för patienten, om det behövs för att tillgodose behovet av samordning och kontinuitet, eller om patienten begär det. Verksamhetschefen ska också så långt det är möjligt samråda med och respektera patientens önskemål när han eller hon utser den person som ska vara patientens fasta vårdkontakt¹⁰.

Verksamhetschefen ansvarar för att det för varje patient med ett livshotande tillstånd utses en legitimerad läkare, som ska vara patientens fasta vårdkontakt. Den fasta vårdkontakten ska även ansvara för planeringen av patientens vård och behandling (2 kap. 4 § SOSFS 2011:7).

Den medicinskt ansvariga sjuksköterskans ansvar

I den kommunala hälso- och sjukvården ska det finnas en medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS), enligt 24 § HSL. MAS:en ansvarar till exempel för att det finns sådana rutiner att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det. Han eller hon ansvarar också för att beslut om att delegera ansvar för vårduppgifter är förenliga med säkerheten för patienterna.

Samordning av habilitering och rehabilitering

I HSL finns krav på landsting och kommuner att ta fram en individuell plan över planerade och beslutade insatser för personer med funktionsnedsättning (3 b och 18 b §§). Syftet med planen är att samordna de olika habiliterings-, rehabiliterings- och hjälpmedelsinsatser som den enskilde kan behöva.

Av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering framgår bland annat att landstinget och kommunen gemensamt ska utarbeta rutiner för samordning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för enskilda. Rutinerna ska säkerställa att det finns namngiven personal med ansvar för samordning. Personalen ska få de förutsättningar de behöver och de ska ansvara för att upprätta en plan för samordningen.

Samordning av insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst

Landsting och kommuner ska upprätta en individuell plan när den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, enligt 3 f § HSL¹¹. Landsting eller kommun ska upprätta en sådan plan när de anser att det behövs för att den enskilde ska få sina behov av hälso- och

¹⁰ Prop. 2009/10:67 s. 80

¹¹ Regeringens proposition *Vissa psykiatrirågor med mera*, prop. 2008/09:193,

sjukvård och socialtjänst tillgodosedda och om den enskilde samtycker till det. Det ska framgå av planen vilka insatser som behövs och vilka insatser som respektive huvudman ansvarar för. Det ska också vara tydligt vilken huvudman som har det övergripande ansvaret.

Samordning i samband med utskrivning från slutenvård

Bestämmelserna i lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård ska bland annat göra vårdgivarnas ansvar för samordning tydligt. Den behandlande läkaren ska kalla till vårdplanering och upprätta en vårdplan tillsammans med berörda enheter (10 b och c §§). Landstingen och kommunerna ska utarbeta rutiner i samråd, för vårdplanering och för överföring av information mellan vård- och omsorgsgivare, enligt 2 kap. 3 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård.

Hantering av remisser

Vårdgivaren ska ge skriftliga direktiv och säkerställa att det finns rutiner för hur remisser ska utformas och hanteras, enligt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2004:11) om ansvar för remisser för patienter inom hälso- och sjukvården, tandvården m.m. Verksamhetscheferna på den remitterande enheten, respektive den mottagande enheten, ansvarar för att fastställa säkra rutiner för remisshanteringen.

Samverkansrutiner vid egenvård

Socialstyrelsens har meddelat föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård [7]. Föreskrifterna innebär att Socialstyrelsen tydliggör vad som gäller vid dessa bedömningar, och ställer krav på att hälso- och sjukvården utgår från vad som är patientsäkert i varje enskilt fall.

I detta sammanhang betyder egenvård en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv kan utföra. Den egenvård som patienten utför själv eller med hjälp av någon annan som inte är hälso- och sjukvårdspersonal räknas inte som hälso- och sjukvård. Därför omfattas den inte av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Däremot är hälso- och sjukvårdens bedömning, planering och uppföljning att betrakta som hälso- och sjukvård.

Det innebär att föreskrifterna vänder sig till hälso- och sjukvården som ska göra säkra bedömningar och i vissa fall planera för egenvården. Föreskrifterna ställer också krav på att huvudmännen för socialtjänsten och hälso- och sjukvården tar fram samverkansrutiner kring egenvård tillsammans. Vårdgivare ska även ta fram rutiner för bedömning, samråd och planering i samband med egenvård på verksamhetsnivå. Vårdgivaren får i sin tur uppdraga åt en eller flera verksamhetschefer alternativt medicinskt ansvariga sjuksköterskor att fastställa dessa rutiner.

Tillgängliga patientjournaler

Det blir enklare och säkrare att samordna patientens olika insatser om patientuppgifterna finns tillgängliga där han eller hon vårdas. En viktig förut-

sättning för samordning¹² inom hälso- och sjukvården är att vårdgivarens egna journalsystem är integrerade med varandra. Sammanhållen journalföring över vårdgivargränserna enligt bestämmelserna i 6 kap. PDL är ett annat sätt att öka förutsättningarna för en god och säker vård. Den nationella patientöversikten (NPÖ) ska öka patientsäkerheten genom ett system för utbyte av grundläggande patientuppgifter mellan olika vårdgivare.

Patientens förmåga att ta ställning till vård och behandling

Vuxna patienter som saknar förmåga att ta ställning till vård

En förutsättning för att en patient ska kunna fatta självständiga beslut om sin vård och behandling är att han eller hon är *beslutskompetent*. Att vara beslutskompetent innebär att patienten har förmåga att tillgodogöra sig tillräcklig information och överblicka konsekvenserna av sina ställningstaganden [1]. Ibland används i stället uttrycken att vara *beslutskapabel* och att ha *beslutsförmåga*.

Det finns inga bestämmelser om hur bedömningen av beslutskompetensen ska gå till i svensk lagstiftning. Det finns inte heller några bestämmelser som talar om vem som kan bestämma om vård och behandling i stället för en vuxen person som saknar beslutskompetens.

I betänkandet *Frågor om förmyndare och ställföreträdare* (SOU 2004:112) presenterades förslag till nya bestämmelser om ställföreträdare i vården. Betänkandet har inte lett till någon lagstiftning. Bestämmelser om hur en bedömning av en patients beslutskompetens ska gå till och hur en ställföreträdare för patienten utses finns till exempel i engelsk lagstiftning [5].

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska få företräde till vården. (2 § HSL)

Hälso- och sjukvården måste ge god och säker vård till alla patienter. I god vård ligger att respektera patientens vilja. Det kan vara förhållandevis oproblematiskt när patienten klart kan uttrycka sin vilja, motivera sitt ställningstagande och visa att han eller hon har tagit till sig hälso- och sjukvårdens information. Men många gånger, inte minst när patienten befinner sig i en krissituation, kan både patientens vilja och förmågan att ta in och bearbeta information skifta. Då är det mycket svårt att bedöma patientens beslutskompetens.

Hälso- och sjukvården är skyldig att erbjuda en god och säker vård, även om det saknas vägledande bestämmelser om hur man bedömer beslutskompetens och om ställföreträdare.

Om en patient vill att en livsuppehållande behandling inte ska sättas in, eller inte ska fortsätta, ställs dessa brister i lagstiftningen på sin spets. En patient får inte påtvingas en behandling som han eller hon inte vill ha. Tvångsvård förutsätter lagstöd, till exempel vård enligt LPT. En patient som

¹² Prop. 2009/10:67 s. 19

befinner sig i chock efter en svår olycka kan möjligen anses ha en temporärt nedsatt beslutskompetens när det gäller vissa typer av ställningstaganden, men uppfyller sannolikt inte förutsättningarna för psykiatrisk tvångsvård. Den hälso- och sjukvårdspersonal som möter en patient måste bedöma om patienten förmår att förstå informationen, och om han eller hon förstår konsekvenserna av sina ställningstaganden. När det gäller livsuppehållande behandling måste den fasta vårdkontakten eller någon annan behandlande läkare bedöma om patienten har denna förmåga (4 kap. SOSFS 2011:7).

Barnets ställföreträdare

Huvudregeln [6] är att vårdnadshavarna ansvarar för barnet, enligt 6 kap. föräldrabalken, förkortad FB. I 6 kap. 1 § FB anges att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. De ska behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kränkande behandling. Den som har vårdnaden om ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda, enligt 6 kap. 2 § FB. Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, enligt 6 kap. 11 § FB. Vårdnadshavaren ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Det betyder att barnet ska ha ett medinflytande som med tiden tangerar eller, under vissa omständigheter, övergår till ett självbestämmande. Läs mer om vårdnadshavarnas ställning i kapitlet *Information, kommunikation och samråd*.

Skyldigheten att föra patientjournal

Patientjournalen är av grundläggande betydelse för vård- och behandlingsarbetet inom hälso- och sjukvården, inklusive tandvården. Det kan vara helt avgörande för patientsäkerheten att dokumentera olika åtgärder. Om olika vårdgivare har elektronisk åtkomst till varandras journaler får dokumentationen ännu större betydelse¹³.

Syftet med att föra patientjournal (3 kap. 2 § PDL) är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Patientjournalen är främst ett arbetsinstrument för den som ansvarar för patientens vård.¹⁴ Men även den vårdpersonal som inte har träffat patienten tidigare ska kunna använda journalen för att bedöma vilka åtgärder som behövs.

En väl förd patientjournal har stor betydelse för patientsäkerheten och ökar hälso- och sjukvårdspersonalens trygghet. Det ska vara lätt att följa bedömningar, överväganden, eventuella komplikationer samt prognosen för den utförda behandlingen. En bra journalföring minskar risken för onödiga missförstånd, till exempel om vården ifrågasätts eller om någon annan tar över ansvaret för en behandling.

Patientjournalen ska också kunna användas som underlag vid verksamhetsuppföljningar, kontroller och tillsyn, i rättsliga sammanhang samt som källmaterial för forskning och kvalitetssäkring¹⁵. Patientjournalen används

¹³ Regeringens proposition *Patientdatalag m.m.*, prop. 2007/08:126 s. 89

¹⁴ Prop. 2007/08:126 s. 89 ff.

¹⁵ Prop. 2007/08:126 s. 89 och 233

till exempel för att dokumentera sjukdomar eller skador i skadestånds- och försäkringssammanhang, och de används inte sällan i flera år efter att skadan eller sjukdomen inträffade. Uppgifterna i patientjournalen kan alltså få både rättsliga och ekonomiska betydelser för patienten. Därför är det viktigt att dokumentationen är noggrann och korrekt.

Om en avvikelse inträffar ska patientjournalen fungera som ett underlag för den avvikelsehantering [4] som vårdgivaren är skyldig att göra enligt 4 kap. 6 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:12) om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. I en sådan analys ska det gå att följa vårdprocessen och analysera varför händelsen inträffade. Det är nödvändigt för att kunna se till att händelsen inte inträffar igen.

Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för att ge patienten en god och säker vård, enligt 3 kap. 6 § PDL. Det är ingen fördel att dokumentera samma uppgifter flera gånger, eftersom det gör patientjournalen svår att överblicka. Rutinerna för dokumentation av patientuppgifter ska säkerställa att uppgifterna så långt det är möjligt dokumenteras med hjälp av nationellt fastställda begrepp och termer, klassifikationer och övriga kodverk (3 kap. 2 § SOSFS 2008:14).

Om uppgifterna finns tillgängliga ska en patientjournal enligt 3 kap. 6 § PDL alltid innehålla uppgift om patientens identitet, väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården, uppgift om ställd diagnos och anledning till mera betydande åtgärder, väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder, och uppgift om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning.

Den information som patienten har fått ska alltså dokumenteras, liksom de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ. Även ställningstagandet att inte vidta någon åtgärd kan vara en viktig uppgift att dokumentera för uppföljningar av vården.

En patient med en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada kan i vissa fall få en ny medicinsk bedömning, inom eller utom det egna landstinget eller kommunen. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska dokumentera i patientjournalen om patienten blir erbjuden en sådan bedömning.

Tredje kapitlet i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring handlar om rutiner för journalföring i hälso- och sjukvården. Där anges att vårdgivaren ska ha rutiner för hur patientuppgifterna ska dokumenteras. Kapitlet beskriver vilka uppgifter en patientjournal ska innehålla. Yrkesutövare kan använda denna beskrivning för att avgöra vad de ska dokumentera. Föreskrifterna kompletterar bestämmelserna i 3 kap. 5–8 och 11 §§ PDL.

Rutinerna för dokumentation av patientuppgifter ska säkerställa att patientjournalen innehåller uppgifter om lämnade samtycken, uppgifter om patientens egna önskemål vad avser vård och behandling och uppgifter om vårdplanering, enligt 3 kap. 7 § SOSFS 2008:14.

I patientjournalen ska det vara tydligt om patienten har samtyckt till vård och behandling eller till hantering av patientuppgifter. Journalen ska också innehålla uppgifter om patientens önskemål när det gäller vård och behandling. Det är viktigt för att kunna tillgodose patientens trygghet i vården och för att vården ska kunna ges med respekt för patientens självbestämmande och integritet (3 kap. 6 § PDL, 3 kap. 7 § SOSFS 2008:14, 2 a § HSL).

Vårdgivaren ska också ha rutiner för hur en vårdplanering ska dokumenteras i patientjournalen (3 kap. 7 § SOSFS 2008:14). Det som planeras avseende patientens vård och vilka målsättningar för vården är ska gå att utläsa av patientjournalen. Detta krav innebär också att till exempel en individuell plan enligt 3 f § HSL ska dokumenteras i journalen.

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård anger att all vårdplanering enligt dessa föreskrifter ska dokumenteras i patientjournalen i den slutna vården.

Bestämmelser om vad som ska dokumenteras finns även i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling. På Socialstyrelsens webbplats finns en handbok¹⁶ till föreskrifterna (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården.

¹⁶ <http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/handbocker/handbokominformationshanteringochjournalforing>

Etisk plattform

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska ge vård i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska få sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav (6 kap. 1 § PSL). De som arbetar inom sjukvården måste enligt denna princip värna patientens liv i första hand. Det är sjukvårdens uppgift att hjälpa sjuka människor och att behandla och bota deras sjukdomar så långt det är möjligt, så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande.

Etik handlar om vad som är rätt och fel, bra och dåligt, klandervärt och berömvärt. Det handlar också om hur vi motiverar våra ställningstaganden i dessa frågor. Det går att urskilja tre typer av etiska frågor. En typ av frågor som rör värderingar: vilka tillstånd som är önskvärda eller bra respektive icke önskvärda eller dåliga. Två typer av frågor som rör vårt handlande: dels vad vi bör göra, det vill säga vilka handlingar som är riktiga eller rätta, dels vilka vi bör vara, det vill säga vilken karaktär vi bör utveckla. Etik handlar således om hur vi bör leva våra liv, både på en individuell nivå och generellt. Frågan om hur vi bör leva våra liv tillsammans med andra är också en etisk fråga.[8]

De grundläggande etiska principerna präglar formuleringar i såväl regeringsformen som hälso- och sjukvårdslagen. Lagstiftningen uttrycker ett förhållningssätt till patienten och hans eller hennes sjukdomstillstånd. De yrkesetiska riktlinjer som yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har utarbetat är också framtagna med utgångspunkt i grundläggande etiska principer.

Tre etiska principer finns formulerade i det av riksdagen antagna regeringsförslaget *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1997/98:60), i betänkandet *Döden angår oss alla* (SOU 2001:6) och i regeringens skrivelse *Vård i livets slutskede* (Skr. 2004/05:166). Det är människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer bör ligga till grund för överväganden inom hälso- och sjukvården och fungera som etisk plattform för medicinskt handlande och medicinska beslut.

Autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen kan sägas beskriva innebörden i människovärdesprincipen och ge ytterligare ledning vid hantering av svåra situationer i hälso- och sjukvården.

Människovärdesprincipen är den viktigaste principen för hälso- och sjukvården. Grunden för principen är de mänskliga rättigheterna. Alla människor är födda fria, lika i värde och rättigheter. Staten, kommuner och landsting ansvarar för att alla individer behandlas lika och utan diskriminerande åtskillnad.

Behovs- och solidaritetsprincipen innebär att resurserna ska satsas på de verksamheter och individer där behovet är störst. Solidaritet innebär inte bara att alla ska få lika möjligheter till vård utan också att sträva efter att utfallet av vården ska bli så lika som möjligt för alla, det vill säga att alla ska nå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. Solidaritet innebär särskilt att beakta behoven hos de svagaste.

Kostnadseffektivitetsprincipen innebär att hälso- och sjukvården bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder, i form av insatta resurser av olika slag och effekt. Det kan man sedan mäta i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. Principen ska vara underordnad människovärdes- och behovs- och solidaritetsprinciperna.

Autonomiprincipen innebär att var och en har rätt att bestämma över sitt eget liv och att var och en ska respektera andras förmåga och rätt till självbestämmande (autonomi), medbestämmande och integritet.

Detta förutsätter att personen har en förmåga att självständigt kunna ta ställning till behandlingsalternativ, det vill säga en beslutskompetens.

Godhetsprincipen innebär att var och en ska sträva efter att göra gott och att göra nytta. I hälso- och sjukvården innebär denna princip att man alltid ska sträva efter att bota patientens sjukdom. Om det inte går, ska man sträva efter att lindra patientens besvär.

Principen att inte skada innebär att människor har en skyldighet att inte skada varandra och att var och en ska sträva efter att förbygga eller förhindra skada och minimera lidande. Inom hälso- och sjukvården är detta en grundregel (och lyder på latin ”primum est non nocere”). Men vården måste acceptera biverkningar av en behandling om och när de uppvägs av den nytta behandlingen innebär för patienten.

Rättvisepincipen innebär att alla personer ska behandlas lika. Hälso- och sjukvården måste beakta respekten för människors lika värde och allas lika rätt till vård och omsorg. Resurser ska användas på ett så rättvist sätt som möjligt.

Etik och juridik

Bindande regler som lagar och myndighetsföreskrifter talar om vad man ska göra och sätter gränserna för vad man får göra inom hälso- och sjukvården. Etiska normer har ofta legat till grund för utformningen av de bindande reglerna. [1] Hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen reglerar till exempel på olika sätt vad olika verksamheter och yrkesgrupper ska, får och förväntas göra. Professionernas yrkesetiska riktlinjer utgör sedan ett ytterligare stöd vid svåra ställningstaganden i det dagliga arbetet.

Det går inte att ge detaljerade vägledningar och enkla handlingsregler för beslut och ställningstaganden inom hälso- och sjukvården. Oklara och svårbedömda situationer kommer alltid att uppstå för dem som ska fatta de konkreta besluten för hur vården ska utformas. En etisk plattform och en etisk analys kan fungera som en grund och en metod för klarare och mer medvetna ställningstaganden och utgöra vägledning vid beslut.¹⁷

¹⁷ Regeringens skrivelse *Vård i livets slutskede*, Skr 2004/05:166,

Tillämpningsområde och definitioner

1 kap. SOSFS 2011:7

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling ska tillämpas inom hälso- och sjukvården i samband med vård av patienter med livshotande tillstånd. Med *livshotande tillstånd* avses tillstånd på grund av sjukdom eller skada som medför fara för en människas liv. Det livshotande tillståndet kan uppkomma akut, till exempel på grund av en allvarlig olycka eller utvecklas gradvis på grund av en sjukdom, som till exempel någon form av cancer. Det är en bedömningsfråga vid vilken tidpunkt ett livshotande tillstånd kan anses ha uppkommit. Om en patient kan komma att behöva livsuppehållande behandling på grund av sin sjukdom eller skada innebär det att patienten har ett livshotande tillstånd. Föreskrifterna och allmänna råden syftar till att ge en säkrare vård med bättre kontinuitet för dessa patienter. Patienter med livshotande tillstånd ska enligt SOSFS 2011:7 få en legitimerad läkare som fast vårdkontakt som ansvarar för planeringen av vården.

Föreskrifterna ska till exempel tillämpas i verksamheter som regelmässigt vårdar barn och äldre med livshotande tillstånd. Det kan också vara verksamheter som vårdar patienter som behandlas för vissa svåra autoimmuna och systemsjukdomar, långt framskriden diabetes med systemkomplikationer, neurologiska sjukdomar, kronisk lever- och njursjukdom eller cancer-sjukdomar. (1 kap. 1 § och 2 kap. 3 § SOSFS 2011:7)

I den kommunala hälso- och sjukvården finns inte någon läkarkompetens inom den egna verksamheten. Därför ska bestämmelsen i 2 kap. 3 § SOSFS 2011:7 inte tillämpas av verksamhetschefer i kommunen. Läs mer om fast vårdkontakt för patienter med livshotande tillstånd i kommunal hälso- och sjukvård i kapitlet *Planering av patientens vård*. (18 § HSL).

Livsuppehållande behandling

Med livsuppehållande behandling avses medicinska åtgärder som hälso- och sjukvården erbjuder en patient för att upprätthålla hans eller hennes liv. Det kan vara vissa kirurgiska ingrepp (till exempel organtransplantation eller amputation), läkemedelsbehandling (till exempel behandling med cirkulationsstödjande, vasoaktiva läkemedel som adrenalin och efedrin) eller vätskedrivande läkemedel (diuretika), och insulin, cytostatika samt antibiotika. Med livsuppehållande behandling avses även åtgärder som stödjer vitala (livsnödvändiga) funktioner som andning, cirkulation och medvetande, som patienten själv inte kan upprätthålla.

Exempel på sådana åtgärder är

- andningsunderstödjande behandlingar som till exempel
 - syrgasbehandling, CPAP (Continuous Positive Airway Pressure, kontinuerlig övertrycksbehandling)
 - respiratorbehandling
 - extrakorporeal syresättning av blodet som till exempel hjärt- lungma-

skin, ECMO (Extracorporeal Membrane Oxygenation, syresättning av blodet utanför kroppen)

- assisterad cirkulation, till exempel
 - hjärt-lungräddning (HLR)
 - aortapump
 - konstgjort hjärta
 - pacemakerbehandling
- dialys
- tillförsel av blodprodukter, vätska och näring

Syftet med åtgärderna är att understödja patientens vitala funktioner så att hans eller hennes liv kan upprätthållas tills dess hälso- och sjukvården har utrett, eller utrett och behandlat, patientens sjukdomstillstånd. Målet är att patientens tillstånd ska förbättras så att han eller hon själv kan överta kontrollen över sina vitala funktioner, men i vissa fall är patientens sjukdomstillstånd sådant att han eller hon kommer att behöva livsuppehållande behandling resten av sitt liv.

Patienter under 18 år

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling och handboken talar generellt om patienten, som den som – oavsett ålder – är föremål för vård och behandling. När det gäller patienter under 18 år är vårdnadshavaren ofta legal ställföreträdare för patienten. Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör ett barns personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård, men ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 § FB). Hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. (2 a § HSL) Detta innebär att underåriga patienter i vissa fall kan anses kompetenta att bestämma om sig själva i frågor som rör hälso- och sjukvård.

Ett barns utrymme att självständigt begära eller neka vård beror bland annat på barnets ålder och mognad. Underåriga kan i vissa situationer vara beslutskompetenta och då får de bestämma själva.

Kapitlen *Grundläggande bestämmelser* och *Information, kommunikation och samråd* redogör för vårdnadshavaren som ställföreträdare för sitt barn.

Planering av patientens vård

2 kap. SOSFS 2011:7

Fast vårdkontakt

I samband med all hälso- och sjukvård är det viktigt att planera patientens vård i samråd med patienten, och att dokumentera planeringen. Vårdplaneringen ska göra det möjligt att styra vården mot de mål och delmål som finns för vården av en patient.

Verksamhetschefen ansvarar för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården. Inom all hälso- och sjukvård ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov (29 a § HSL). Det finns inga formella kompetenskrav för fasta vårdkontakter som utses med stöd av HSL.

Hälso- och sjukvårdens skyldighet att planera vården för patienter med livshotande tillstånd regleras i SOSFS 2011:7. Verksamhetschefen ansvarar för att en fast vårdkontakt utses för varje patient med livshotande tillstånd. Den fasta vårdkontakten ska vara en legitimerad läkare och ansvara för samordning och planering av patientens vård, enligt 29 a § HSL, 2 kap. 3 och 4 §§ SOSFS 2011:7. Verksamhetschefen bestämmer sedan vilken ytterligare kompetens den fasta vårdkontakten behöver för att kunna ge en god och säker vård. Många gånger är det lämpligt att den fasta vårdkontakten är specialist inom relevant område. Den fasta vårdkontakten ska vara en särskild utsedd person inte bara en funktion. Om en patient vårdas inom flera verksamheter har varje verksamhetschef ett ansvar för att utse en fast vårdkontakt för patienten inom sin verksamhet. Verksamhetscheferna har enligt 29 a § HSL ansvar för att säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet tillgodoses. Regeringen¹⁸ har uttalat att vårdgivarna bör organisera hälso- och sjukvården så att dessa behov tillgodoses även på en övergripande nivå, särskilt då en patient har behov av vård från flera vårdgivare, enheter eller huvudmän. Vidare anförde regeringen att det är en önskvärd utveckling att vårdgivare och även sjukvårdens huvudmän samordnar de fasta vårdkontakterna i så stor utsträckning som möjligt.

I den kommunala hälso- och sjukvårdsverksamheten finns inga läkare. En verksamhetschef inom den kommunala hälso- och sjukvården har därför inte ansvar för att utse en legitimerad läkare som fast vårdkontakt i enlighet med föreskrifternas bestämmelser (1 kap. 1 § andra stycket och 2 kap. 3 § SOSFS 2011:7). Däremot har den medicinskt ansvariga sjuksköterskan ansvar för att det finns sådana rutiner att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det (24 § första stycket 1 HSL). Det innebär till exempel att det är verksamhetschefen hos den vårdgivare som står för läkarresurserna på ett särskilt boende eller verk-

¹⁸ prop. 2009/10:67 s. 63

samhetschefen hos den vårdgivare som patienten har valt som ansvarar för att en fast vårdkontakt utses.

Äldre patienter, patienter med långvariga och svåra sjukdomstillstånd och patienter som har omfattande skador med långvarigt rehabiliteringsbehov, kan ofta vara särskilt beroende av god kontinuitet i vården. Det är lättare för patienten att känna sig trygg om han eller hon vet att det finns någon som har övergripande kontroll över vårdsituationen. Det underlättar även den ömsesidiga kommunikationen mellan patient och vårdgivare som är nödvändig för god vård. Det är också en fördel för närstående att veta vem de kan vända sig till. Den fasta vårdkontakten har därför en viktig roll i vården av dessa patienter.

Planering av vården

Med stöd av vårdgivarens rutiner för vårdplanering ska den fasta vårdkontakten planera vården och behandlingen av den enskilde patienten. Planeringen måste vara utformad så att det är lätt för alla som deltar i vården att veta hur den ska genomföras även när den fasta vårdkontakten inte är på plats. Planeringen ska inte bara innefatta patientens medicinska vård- och behandlingsbehov. Den bör även beskriva hur vården ska tillgodose hans eller hennes sociala, psykiska och existentiella behov. (2 kap. 4 § SOSFS 2011:7)

Patienter med livshotande tillstånd ska erbjudas en förnyad medicinsk bedömning om det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för hans eller hennes livskvalitet. (3 a § andra stycket HSL, 6 kap. 7 § PSL) I sådana fall ska en förnyad medicinsk bedömning ingå i planeringen av vården.

Den fasta vårdkontakten ansvarar också för att vården av patienten samordnas med insatser från andra verksamheter och huvudmän. Vården ska göra en individuell planering, om det behövs för att patienten ska få sina behov av hälso- och sjukvård och socialtjänst tillgodosedda. Den individuella planeringen ska beskriva vilka insatser patienten behöver och vilka insatser som respektive huvudman ansvarar för. Det ska också framgå av planen vilken huvudman som har det övergripande ansvaret (se kapitlet *Grundläggande bestämmelser*). Det är den fasta vårdkontakten som bedömer om en sådan plan behövs för att patienten ska få sina behov tillgodosedda. För att upprätta en plan måste patienten samtycka till det. (3 f § HSL, 2 kap. 7 § SOSFS 2011:7)

Planering av palliativ vård

För att kunna planera patientens vård, när vården övergår från att vara botande till att vara palliativ, måste patienten ha fått en så säker diagnos att den fasta vårdkontakten kan bedöma sjukdomens eller skadans prognos och vilka behandlingsalternativ som finns. Den fasta vårdkontakten ska planera vården i samråd med patienten så långt det är möjligt, och patienten ska få möjlighet att påverka planeringen genom att vara delaktig och få möjlighet att välja mellan olika behandlingsalternativ. Sådana val för patienten kan till exempel vara om han eller hon vill ha andningshjälp i livets slutskede och hur han eller hon ställer sig till läkemedelsbehandling och hjärt-lungräddning. (6 kap. 1, 6 och 7 §§ PSL)

Om det inte är möjligt att samråda med patienten ska vårdgivaren anteckna varför i patientjournalen. (3 kap. 6 § PDL och 3 kap. 3 § 5 SOSFS 2011:7) En orsak kan vara att patienten på grund av sitt tillstånd inte är kapabel att medverka, eller att patienten medvetet valt att inte medverka. Om patienten är ett barn ska den fasta vårdkontakten som regel samråda med barnets vårdnadshavare. Se kapitlen *Grundläggande bestämmelser* och *Information, kommunikation och samråd* om vårdnadshavaren som barnets ställföreträdare.

Om det inte är olämpligt och inte hindras av sekretess får den fasta vårdkontakten genom samtal med närstående ta reda på vilka förväntningar patienten har på vården.

Samråd med andra yrkesutövare

Även om den fasta vårdkontakten ansvarar för att planera patientens vård kan planeringen med fördel göras i samråd med en eller flera andra yrkesutövare. Det förekommer att man inom hälso- och sjukvården har sådana samråd med ett team som arbetar nära patienten. Ett sådant team består till exempel av läkare, sjuksköterska och undersköterska, men sjukgymnast, kurator, omsorgspersonal, arbetsterapeut, psykolog och präst eller annan relevant representant från ett religiöst samfund har också många gånger värdefull kunskap om patienten och hans eller hennes behov. (2 a § HSL, 6 kap. 1 § PSL)

Uppdatering, omprövning, och uppföljning av planeringen

Den fasta vårdkontaktens planering av patientens vård ska fortlöpande uppdateras och omprövas med hänsyn till patientens tillstånd, till exempel med hänsyn till hur patienten svarar på en viss behandling och till nytillkomna behandlingsmetoder eller behandlingsmöjligheter. Han eller hon måste också följa upp planeringen och stämna av den mot behandlingens mål. (2 kap. 4 och 5 §§ SOSFS 2011:7)

Även när det finns en vårdplanering och en fast vårdkontakt har alla andra läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal som behandlar en patient ett ansvar för sina egna bedömningar. (6 kap. 2 § PSL)

Planeringen kanske måste ändras på grund av en läkares nya iakttagelser eller bedömningar. Om förhållandena har förändrats eller om det finns anledning att göra en annan bedömning, ska ett tidigare ställningstagande i vårdplaneringen som till exempel att inte ge livsuppehållande behandling inte hindra en läkare eller någon annan i hälso- och sjukvårdspersonalen att sätta in sådan behandling. (6 kap. 1 § PSL)

När hälso- och sjukvårdspersonal utför oåterkalleliga behandlingsåtgärder är det nödvändigt att han eller hon inte enbart förlitar sig på tidigare bedömningar utan gör egna professionella ställningstaganden. Samtidigt är det viktigt att respektera vårdplaneringen, så länge den är förenlig med patientens aktuella inställning samt god och säker vård i den aktuella situationen. Den behandlande läkaren bör, om det är möjligt, samråda med patienten och den fasta vårdkontakten innan hälso- och sjukvården gör något eller låter bli att göra något, i strid mot vårdplaneringen. (6 kap. 1 § PSL)

Journalföring

Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård. Planeringen av patientens vård, alla bedömningar, överväganden och ställningstaganden ska dokumenteras i patientjournalen. (3 kap. 6 § PDL och 3 kap. 7 § SOSFS 2008:14) Det har stor betydelse att hälso- och sjukvården dokumenterar den vård man planerar för patienten – för kontinuiteten och säkerheten i vården och för patientens trygghet. Det ska framgå av journalen vilka behandlingsåtgärder och andra insatser som den fasta vårdkontakten bedömer är nödvändiga för att uppnå syftet med vården. Alla överväganden, bedömningar och ställningstaganden till att avstå från eller inte fortsätta med livsuppehållande behandling måste dokumenteras omsorgsfullt i patientjournalen. Den dokumenterade planeringen ska fortlöpande omprövas, uppdateras och följas upp. (2 kap. 5 §, 3 kap. 3 § och 4 kap. 4 § SOSFS 2011:7)

När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling

3 kap. SOSFS 2011:7

Sjukvårdens uppgift är att, i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, hjälpa sjuka människor och att så långt det är möjligt behandla, bota eller få kontroll över deras sjukdomar så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande. Om det inte går, är det sjukvårdens uppgift att ge palliativ vård. I synnerhet gäller detta i livets slutskede då vårdens inriktning ofta ändras från vård med omfattande medicinsk-tekniska insatser med botande syfte till vård med tyngdpunkt på palliativa åtgärder.

När en patient är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda kan det bli nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Den nytta behandlingen gör får vägas mot eventuell skada för patienten. Det kan röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar att ge en medicinsk effekt och medför obehag, smärta och komplikationer som innebär ett lidande för patienten i stället för bot och hjälp. Det är självklart att undvika eller avbryta de åtgärder som gör mer skada än nytta för patienten. Hälso- och sjukvårdens resurser ska inte användas för behandlingar som inte motsvarar god vård, saknar medicinsk effekt och kan betraktas som utsiktslösa. Dessa etablerade principer utgår från hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att ge en patient sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet. (6 kap. 1 § PSL)

Det följer således av ovan nämnda principer att en läkare under vissa förutsättningar kan avstå från att ge livsuppehållande behandling. Detta regleras inte i föreskrifterna och allmänna råden om livsuppehållande behandling. I 3 kap. SOSFS 2011:7 regleras vad den fasta vårdkontakten ska göra i samband med ett sådant ställningstagande. Föreskrifterna reglerar att den fasta vårdkontakten inför ett ställningstagande till att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling ska rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare och vara noggrann med dokumentationen i patientjournalen.

Det är den fasta vårdkontaktens uppgift att ta ställning till livsuppehållande behandling. Vårdsituationer när ett sådant ställningstagande kan bli aktuellt är till exempel inom intensivvård och i samband med vård av patienter med långt framskridna stadier av progredierande sjukdomar, vissa svåra autoimmuna och systemsjukdomar, cancersjukdomar, neurologiska sjukdomar och svåra infektioner. Det kan handla om patienter i alla åldrar.

Med förutsättningen att patienten ska vara döende avses att den fasta vårdkontakten har gjort bedömningen att det inte finns någon utsikt för patienten att överleva annat än en begränsad tid, trots medicinska behandlings-

insatser och livsuppehållande behandling. Döendet kan¹⁹ ses som en process som ibland är mycket kort. Det rör sig normalt om timmar till dagar. Processen är alltid tidsbegränsad men det kan vara svårt att avgöra när döendet börjar. Det är under en sådan förutsättning som livsuppehållande behandling kan anses vara utsiktslös för patienten. Denna medicinska bedömning ska, som alltid, göras i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Läkaren ansvarar för att patienten får en sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav. Patienten ska visas omtanke och respekt. [1] (6 kap. 1 § PSL)

Planering av vården

I vården av patienter med livshotande tillstånd på grund av allvarlig sjukdom eller skada är det viktigt med god personalkontinuitet. Det spelar stor roll för att såväl patient som närstående ska kunna känna trygghet. (2 a § HSL) Kontinuitet underlättar också säker informationshantering.

Verksamhetschefen har ett särskilt ansvar för att upprätthålla samordning och kontinuitet i vården (29 a § HSL). När det gäller verksamheter som vårdar patienter med livshotande tillstånd ska varje patient ha en fast vårdkontakt som ansvarar för planering och samordning. (2 kap. 3 och 4 §§ SOSFS 2011:7) Den fasta vårdkontakten ska utses så snart som möjligt efter det att en behandlande läkare har konstaterat tillståndet.

Den fasta vårdkontakten ansvarar för att samordna och planera patientens vård. I planeringen ingår att ställa en så säker diagnos att det går att bedöma sjukdomens prognos. I planeringen ingår också att den fasta vårdkontakten går igenom vilka läkemedel som patienten använder. Den fasta vårdkontakten ska ta ställning till hur patientens behov ska tillgodoses när han eller hon planerar vården. Därför måste det i planeringen framgå vilka behandlingsalternativ som kan bli aktuella när livets slut närmar sig. (6 kap. 1 § PSL, 22 § läkemedelslagen, 2 kap. 4 § SOSFS 2011:7) Planeringen måste vara utformad så att det är lätt för alla som deltar i vården att veta hur den ska genomföras även när den fasta vårdkontakten inte är på plats.

Den fasta vårdkontakten ska erbjuda patienten en förnyad medicinsk bedömning, om det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes framtida livskvalitet (6 kap. 7 § PSL). I en sådan situation är landstingen skyldiga att erbjuda patienter med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada en förnyad medicinsk bedömning (ibland kallad second opinion), och då ska den förnyade medicinska bedömningen också ingå i planeringen av vården.

Om den fasta vårdkontakten överväger att inte sätta in eller inte fortsätta att ge livsuppehållande behandling blir bestämmelserna om förnyad medicinsk bedömning tillämpliga. (3 a § andra stycket HSL och 6 kap. 7 § PSL)

Planeringen av patientens vård omfattar alla behandlingar och åtgärder som patientens tillstånd föranleder. Ställningstagandet att inte inleda eller inte fortsätta med en livsuppehållande behandling, till exempel hjärt-lungräddning, kan ingå i planeringen. Planeringen måste fortlöpande uppdateras, omprövas och följas upp, till exempel med hänsyn till hur patienten svarar på en viss behandling och nytillkomna behandlingsmöjligheter. (2 kap. 5 § SOSFS 2011:7)

19 Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede Vårdig vård i livets slut, SOU 2001:6, s. 25

Samråd med andra yrkesutövare

Det är den fasta vårdkontakten, som tar ställning till att avstå från att inleda eller att inte fortsätta en livsuppehållande behandling. Läkaren har därigenom det fulla ansvaret för detta ställningstagande. All hälso- och sjukvårdspersonal ansvarar för sina egna insatser i samband med patientens vård (6 kap. 2 § PSL). Det är viktigt att det finns former för samråd med annan hälso- och sjukvårdspersonal för att läkaren på ett så bra sätt som möjligt ska kunna göra dessa svåra ställningstaganden. Läkaren ska samråda med minst en annan legitimerad yrkesutövare, och det är också bra om han eller hon samråder med andra yrkesutövare som har deltagit i patientens vård, till exempel en kurator. Omsorgspersonal eller en personlig assistent kan också bidra med viktig information. (3 kap. 2 § SOSFS 2011:7)

Om den fasta vårdkontakten överväger att inte sätta in eller inte fortsätta att ge livsuppehållande behandling blir även bestämmelsen om förnyad medicinsk bedömning tillämplig (6 kap. 7 § PSL). Se ovan under planering av vården.

Samråd med patient och närstående

Vården ska utformas och genomföras i samråd med patienten, så långt som det är möjligt. Därför måste den fasta vårdkontakten ha en fortlöpande dialog med patienten och de närstående och informera om sjukdomens förlopp och de möjligheter till palliativ vård som finns.

När den fasta vårdkontakten bedömer att patienten närmar sig livets slutskede är det lämpligt att han eller hon har ett informerande samtal med patienten (ibland kallat brytpunktssamtal). Läkaren ska förmedla att patienten befinner sig i livets slutskede, och att vårdens inriktning och mål därför ändras så att fokus ligger på livskvalitet och symtomlindring.[9][10] (6 kap. 1 och 6 §§ PSL)

Det är viktigt att patienten och närstående är väl införstådda med vårdens skyldighet att erbjuda god vård. Om exempelvis vård i respirator inte ska fortsätta ingår det i god palliativ vård att ge till exempel smärtlindrande och ångestdämpande behandling. (6 kap. 1 § PSL)

Den fasta vårdkontakten är inte skyldig att ge patienten en behandling som han eller hon bedömer vara medicinskt verkningslös eller orimlig, även om patienten vill ha behandlingen. En läkare kan inte tvingas att utföra en åtgärd som med hänsyn till vetenskap och beprövad erfarenhet inte skulle vara till nytta för patienten.

En åtgärd som ur strikt medicinsk synpunkt kan vara verkningslös, kan av andra skäl te sig meningsfull för patienten och ofta även för närstående. De kan behöva tid för att inse tillståndets utsiktslösa prognos och för att acceptera det oåterkalleliga i situationen. Läkare och övrig vårdpersonal måste vara lyhörda för sådana önskemål från patienten och de närstående. Då kan det vara motiverat att fortsätta behandlingen en begränsad tid, även om den medicinska effekten är tveksam. Det förutsätter att behandlingen inte medför oacceptabla biverkningar och lidande för patienten. (6 kap. 1 § PSL)

Fast vårdkontakt eller annan behandlande läkare

Om patienten ännu inte har någon fast vårdkontakt ska en annan legitimerad läkare som deltar i patientens vård tillämpa bestämmelserna i 3 kap. SOSFS 2011:7. Det innebär att det är en behandlande läkare som tar ställning till fortsatt behandling efter att ha rådgjort med minst en annan legitimerad yrkesutövare om han eller hon gör bedömningen att patienten är döende, att vården av patienten inte längre har någon botande effekt samt att det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling.

Det är i så fall en behandlande läkare som också ansvarar för att dokumentera ställningstagandet. (3 kap. 4 § SOSFS 2011:7)

Journalföring

Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård. Planeringen av patientens vård, alla bedömningar, överväganden och ställningstaganden ska dokumenteras i patientjournalen. (3 kap. 6 § PDL och 3 kap. 6 och 7 §§ SOSFS 2008:14)

Om patienten är döende, och den fasta vårdkontakten med utgångspunkt i vetenskap och beprövad erfarenhet finner att det inte är förenligt med dessa krav att fortsätta med livsuppehållande behandling eller sätta in sådan behandling, ska han eller hon dokumentera sitt ställningstagande i patientens journal. Det ska också framgå av patientjournalen vilka läkemedel som patienten använder (3 kap. 6 § 2 SOSFS 2008:14)

Det ska gå att utläsa av den dokumenterade planeringen av patientens vård på vilka grunder och vid vilken tidpunkt den fasta vårdkontakten har gjort detta ställningstagande. Det ska också framgå på vilket sätt patienten och eventuellt närstående har informerats om ställningstagandet och vilken inställning till behandlingen som patienten och närstående har gett uttryck för. Den fasta vårdkontakten ska också dokumentera med vilka andra yrkesutövare som han eller hon har rådgjort. (3 kap. 3 § SOSFS 2011:7)

Alla bedömningar ska finnas redovisade i journalen. Dokumentationen kan vara till stöd i den diskussion som kan uppkomma med de närstående efter dödsfallet. Informationen kan vara en hjälp för dem i sorgearbetet och förklara och ge svar på frågor som de under den akuta krisen inte kunnat ta till sig.

När en patient inte vill ha livsuppehållande behandling

4 kap. SOSFS 2011:7

Patientens självbestämmande

Hälso- och sjukvårdslagstiftningen betonar respekt för patientens självbestämmande och integritet samt att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. En läkare får inte ge en behandling som patienten inte vill ha, med undantag för om det till exempel finns stöd enligt LPT. Om patienten inte vill att en livsuppehållande behandling ska sättas in eller fortsätta, ska den fasta vårdkontakten visa omtanke och respekt för patienten och i samråd med honom eller henne ta ställning till önskemålet. (6 kap. 1 § PSL, 4 kap. 1 och 3 §§ SOSFS 2011:7)

Läkarens uppgift, att alltid försöka bota och lindra sjukdomar och skador, kan komma i konflikt med patientens rätt till självbestämmande om patienten motsätter sig livsuppehållande behandling. Om det är möjligt bör vården bedrivas så att man undviker en sådan konflikt, men om det blir nödvändigt att välja, måste patientens rätt till självbestämmande vara avgörande. Läkaren får inte ge en behandling som patienten inte vill ha. Det är en skyldighet enligt svensk grundlag att hörsamma patientens önskemål om att inte vilja ta emot livsuppehållande behandling. (2 kap. 6 § RF, 2 a § HSL och 6 kap. 1 § PSL)

Ställningstagande till patientens önskemål

Om en patient inte vill ta emot livsuppehållande behandling måste den fasta vårdkontakten ta ställning till hans eller hennes önskemål. Om patienten redan är under vård när han eller hon talar om sin vilja, är det den fasta vårdkontakten som ska ta ställning till önskemålet. Ifall ställningstagandet blir aktuellt i en akut vårdssituation och det ännu inte finns någon fast vårdkontakt utsedd är det den behandlande läkaren som ska ta ställning. (4 kap. 1, 3 och 5 §§ SOSFS 2011:7)

Innan den fasta vårdkontakten tar ställning till patientens önskemål ska patienten få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om vilka metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Patienten måste till exempel få information om möjligheterna till smärtlindring och vilka möjligheter som finns till medicinsk förbättring för att han eller hon ska kunna ta ställning till olika alternativ för fortsatt behandling. (2 b § HSL, 6 kap. 6 och 7 §§ PSL)

Den fasta vårdkontakten ska också bedöma patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten förstår informationen, och att han eller hon kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandling inte inleds eller inte fortsätter, har haft tillräckligt med tid för sina överväganden och står fast vid sin inställning. Den fasta vårdkontakten ska också dokumentera detta i patientjournalen. (4 kap. 1 och 4 §§ SOSFS 2011:7).

Den fasta vårdkontakten ska till exempel förvissa sig om att patientens inställning inte beror på inverkan av läkemedel, depression, ett akut chocktillstånd eller en tillfällig livskris. Det är också viktigt att läkaren försäkras sig om att patientens ställningstagande inte har framtvingsats av påtryckningar från omgivningen. För att kunna vara säker på att patienten har förmåga att förstå informationen och konsekvenserna av sitt beslut, och att han eller hon har tagit ställning av egen fri vilja, kan det vara nödvändigt att avvakta någon tid med att ta ställning till den viljeyttring som patienten uttryckt. Det är inte möjligt att uttrycka exakt hur lång tid en patient behöver för att ett ställningstagande kan sägas vara väl övervägt. Det är den fasta vårdkontakten som ska göra en individuell bedömning av patientens situation och förvissa sig om att patienten har haft tillräckligt med tid för sina överväganden. Behandlingen får dock inte ges under sådana förhållanden eller fortgå under så lång tid att patienten uppfattar den som behandling under tvång.

Om patientens inställning kan antas bero på sjukdomstillståndet (till exempel chock, kris, biverkningar) eller brister i samhällets stöd i form av rehabilitering, personlig assistans med mera, kan det också vara nödvändigt att i dialog och samförstånd med patienten avvakta tills tillståndet eller situationen utretts eller normaliserats. (6 kap. 1 § PSL)

Brister i samhällets insatser, till exempel dålig samordning mellan olika verksamheter och huvudmän, kan påverka patientens inställning till en pågående livsuppehållande behandling. Den fasta vårdkontakten bör försäkra sig om att patienten fått tillgång till den rehabilitering, rehabilitering och de hjälpmedel som landstinget eller kommunen ska erbjuda, och att han eller hon fått stöd i att begära insatser från socialtjänsten och Försäkringskassan, som patienten kan vara berättigad till. (allmänna rådet till 4 kap. 1 § SOSFS 2011:7)

I en situation där det är tveksamt om patienten är införstådd med och kan förstå konsekvenserna av sitt ställningstagande är det nödvändigt att fortsätta samråda med patienten om hans eller hennes fortsatta behandling. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste visa respekt för patientens inställning och samtidigt värna om patientens liv. Patienten ska till exempel få information om sjukdomens och skadans utveckling, vilka behandlings- och rehabiliteringsmöjligheter som finns och om vilka möjligheter som finns till olika typer av samhällsstöd. Hälso- och sjukvårdspersonal och patientorganisationer har vittnat om att det kan ta mycket lång tid för en patient att återvinna livslust och motivation efter en olycka som lett till omfattande funktionsnedsättningar. (2 a § HSL och 6 kap. 1, 2 och 6 §§ PSL) [26, 27, 28]

Även om vården så långt som det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten så finns det ingen skyldighet att låta patienten bestämma vilken behandling som han eller hon ska få. Patienten har rätt att avstå från en behandling, men kan inte kräva att han eller hon får en viss behandling som inte uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet. (6 kap. 1 och 2 §§ PSL)

Vården får inte sätta in åtgärder som syftar till att patienten ska avlida, även om patienten uttrycker en önskan om det. Det är inte tillåtet för hälso- och sjukvårdspersonal att ge behandling med syftet att avsluta patientens liv. Det följer av förbudet att döda, som är straffbelagt i bestämmelserna om mord och dråp. Det är inte heller tillåtet för hälso- och sjukvårdspersonalen att hjälpa en patient att begå självmord. Om en sådan gärning bedöms som medhjälp till självmord är den inte straffbar, men den är inte förenlig med

hälso- och sjukvårdens uppgift att lindra och bota sjukdomar och skador i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (6 kap. 1 § PSL, 22 § läkemedelslagen, 6 § lagen om kontroll av narkotika).

Ibland föranleder patientens tillstånd och önskemål om att avsluta eller inte påbörja en livsuppehållande behandling en psykiatrisk bedömning. Patienten kan till exempel lida av en depression som behöver behandlas. Den fasta vårdkontakten måste i så fall avvakta med att tillgodose patientens önskemål. (6 kap. 1 § PSL) Om patienten vidhåller att livsuppehållande behandling inte ska inledas eller inte ska fortsätta, trots samråd och dialog med läkaren, kan det bli nödvändigt att överväga om fortsatt vård kan genomföras med stöd av LPT.

I de situationer när en livsuppehållande behandling inte ska sättas in eller inte längre fortsätta är det den fasta vårdkontakten eller någon annan legitimerad läkare som ska ombesörja detta i enlighet med patientens önskemål (4 kap. 3 § SOSFS 2011:7).

Skriftliga viljeyttringar

En patient kan uttrycka sin inställning på olika sätt, till exempel muntligt, skriftligt (ibland kallat livstestamente) eller genom sitt handlande. Förordnanden i livstestamenten anses inte juridiskt bindande men kan ändå ha betydelse som informationskälla när det gäller att ta reda på patientens möjliga inställning. Den fasta vårdkontakten ska bedöma patientens förmåga att förstå information och inse konsekvenserna av sina ställningstaganden, och även tolka patientens viljeyttring, för att kunna ge en god och säker vård (4 kap. 1 § SOSFS 2011:7). Om en patient har skrivit ner sina önskemål om vård i livets slutskede är det den fasta vårdkontaktens uppgift att ta reda på om det skriftliga önskemålet motsvarar patientens aktuella inställning i frågan. Om det inte är möjligt att fråga patienten själv får läkaren försöka ta reda på om patienten hållit fast vid sin viljeyttring genom att kontrollera med närstående eller hälso- och sjukvårdspersonal som vårdat patienten. Om det ändå är osäkert vad patienten har för inställning, får läkaren behandla patienten som om patientens önskan varit okänd.²⁰ [1] [2] När det inte går att ta reda på vad patienten skulle ha önskat är det den fasta vårdkontaktens uppgift att på grundval av patientens diagnos och prognos bedöma om det motsvarar god vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet att inleda eller fortsätta en ny livsuppehållande behandling.

Samråd med andra yrkesutövare

Om en patient ger uttryck för att en livsuppehållande behandling inte ska inledas eller inte ska fortsätta, ska den fasta vårdkontakten ta ställning till detta. Läkaren har det fulla ansvaret för detta ställningstagande. (6 kap. 2 § PSL)

För att den fasta vårdkontakten på ett så bra sätt som möjligt ska kunna göra dessa svåra ställningstaganden är det viktigt att det finns former för samråd med andra yrkesutövare. Den fasta vårdkontakten ska samråda med

²⁰ SOU 2004:112 s. 580 ff.

minst en annan legitimerad yrkesutövare, och gärna även med andra yrkesutövare som har deltagit i patientens vård, till exempel en kurator. Om-sorgspersonal eller en personlig assistent kan ofta bidra med viktig informa-tion. (4 kap. 2 § SOSFS 2011:7)

Fast vårdkontakt eller annan behandlande läkare

Om det ännu inte finns någon fast vårdkontakt ska en annan legitimerad läkare som deltar i patientens vård tillämpa bestämmelserna i 4 kap. SOSFS 2011:7. Det innebär bland annat att det är en behandlande läkare som efter samråd med minst en annan legitimerad yrkesutövare tar ställning till pati-entens önskemål. (4 kap. 5 § SOSFS 2011:7)

Det är i så fall den behandlande läkaren som också ansvarar för att dokumente-ra ställningstagandet. (4 kap. 4 § SOSFS 2011:7)

Journalföring

Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård. Planeringen av patientens vård, alla bedömningar, överväganden och beslut ska dokumenteras i patientjournalen. (3 kap. 6 § PDL och 3 kap. 6 och 7 §§ SOSFS 2008:14)

Den fasta vårdkontakten ska också dokumentera ställningstagandet till pa-tientens önskemål liksom patientens psykiska status. Journalen ska också ange när och med vilka andra yrkesutövare den fasta vårdkontakten har råd-gjort, vilka läkemedel patienten använder, när och på vilket sätt patienten, vårdnadshavare och närstående har fått information, patientens, vårdnadsha-vares och närståendes inställning, när och på vilket sätt patienten har ut-tryckt sin vilja och när och på vilka grunder läkaren har tagit ställning. (4 kap. 4 § SOSFS 2011:7, 3 kap. 6 och 7 §§ SOSFS 2008:14)

Det ska även framgå av patientjournalen på vilket sätt den fasta vårdkon-takten har försäkrat sig om att patienten förstår informationen, kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandling inte sätts in eller upphör, har haft tillräckligt med tid för sina överväganden, samt att patienten står fast vid sitt önskemål. Det bör också dokumenteras på vilket sätt han eller hon har försäkrat sig om att patienten fått tillgång till den habilitering, rehabili-tering och de hjälpmedel som patienten behöver och fått stöd att begära de insatser från socialtjänst och Försäkringskassan, som han eller hon kan vara berättigad till. (4 kap. 4 § SOSFS 2011:7)

En noggrann journalföring är också mycket betydelsefull om vården av en patient i efterhand skulle bli föremål för tillsyn eller en rättslig prövning.

Palliativ vård i samband med att livsuppehållande behandling inte ges

Det är sjukvårdens uppgift att i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet hjälpa sjuka människor, och att så långt som det är möjligt behandla och bota eller få kontroll över deras sjukdomar så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande. Om det inte går är det sjukvårdens uppgift att ge lindrande behandling, så kallad palliativ vård.

Om livsuppehållande behandling inte ska sättas in eller inte ska fortsätta ingår det i god palliativ vård att ge till exempel smärtlindrande och ångstdämpande behandling. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) bygger palliativ vård på ett förhållningssätt där målet är att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska symtom och genom att erbjuda psykosocialt och existentiellt stöd. Patienten kan få palliativ vård tidigt i ett sjukdomsförlopp, tillsammans med annan sjukdomsspecifik behandling.²¹

”Palliativ vård är en helhetsvård av patienter i ett skede, där sjukdomen inte längre går att bota, och när det är viktigt med kontroll av smärta eller andra symtom samt problem av psykologisk, social och existentiell art. Detta gäller ofta i livets slutskede”. [14]

Den palliativa vården omfattar

- Symtomlindring i vid bemärkelse, vilket innebär att smärta och andra svåra symtom lindras med beaktande av patientens integritet och autonomi. Symtomlindringen omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett mångprofessionellt arbetslag.
- Kommunikation och samarbete i syfte att främja patientens livskvalitet, vilket innebär en god inbördes kommunikation och samarbete inom ett arbetslag och i förhållande till patienten och hans eller hennes närstående.
- Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet, vilket innebär att erbjuda de närstående att delta i vården och erhålla stöd såväl under patientens sjukdomstid som efter dödsfallet. [9]

²¹ Skr. 2004/05:166

Vårdgivarens ansvar

Vårdgivaren är som alltid ansvarig för att det bedrivs en god och säker vård. Det innebär till exempel att vårdgivaren ansvarar för att det finns de lokaler, den utrustning och den personal som behövs för att ge god palliativ vård. Det gäller alla vårdgivare som vårdar patienter i livets slutskede: landsting, kommuner och privata vårdgivare. (2 e § HSL)

Medicinskt ansvarig sjuksköterska

I kommunernas hälso- och sjukvård ska det finnas en medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS). MAS:en ansvarar till exempel för att det finns sådana rutiner att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det. MAS:en ansvarar också för att delegerat ansvar för vårduppgifter är förenligt med patienternas säkerhet. (24 § HSL) En MAS har alltså en viktig roll för kvaliteten i den palliativa vården.²²

Vård i team

Den palliativa vården utförs när det behövs av flera olika yrkesgrupper för att uppnå bästa vård. Det är vanligt att andra yrkesgrupper än läkare och sjuksköterska ingår i sådana team, till exempel undersköterska, kurator, arbetsterapeut, dietist, psykolog, sjukgymnast och präst. Ett team kan också behöva tillgång till andra specialiteter eller yrkesutövare. (2 e § HSL, 6 kap. 1 § PSL)

Planering av den palliativa vården

Den fasta vårdkontakten ansvarar för samordning och planering av patientens vård. I planeringen ingår att ställa en så säker diagnos så att vårdkontakten också kan göra en bedömning av sjukdomens prognos (6 kap. 1 § PSL, 2 kap. SOSFS 2011:7), att ta ställning till vilka behandlingsalternativ som kan bli aktuella när livets slut närmar sig, och att ta ställning till att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling som till exempel behandling med ventilator eller hjärt-lungräddning. (6 kap. 1 § PSL, 2 kap. 3 och 4 §§ SOSFS 2011:7)

Palliativ vård omfattar vanligen först en tidig fas som kan pågå en längre tid, och sedan en sen fas som kan vara kortare och omfatta dagar, veckor eller någon månad. Cancer är ett typexempel, där den tidiga fasen vid bland annat bröst- och prostatacancer kan omfatta flera år, medan den sena fasen omfattar en mycket kort tid och rör sig om veckor till månader.

Vid andra sjukdomar som till exempel demens samt hjärt- och lungsjukdomar, kan det vara svårare att avgöra när patienten når brytpunkten mellan tidig och sen palliativ fas.

Döende människor drabbas, oavsett sjukdom, av i stort sett samma symptom i livets slutfas. Exempel på sådana symptom är ångest, nedstämdhet, smärta, illamående, orkeslöshet, hosta, förstoppning, diarré och muntorrhet.

²² Skr 2004/05:166 s. 8

Det går inte att göra en generell, tydlig uppdelning mellan botande och palliativ behandling eftersom flertalet behandlingar har både en botande och lindrande funktion. Men vid en viss tidpunkt byter vården huvudsaklig inriktning: från att syfta till att bota eller få kontroll över patientens sjukdom, till att enbart vara lindrande.

Det är viktigt att det, bakom varje ställningstagande till att avstå från eller sätta in olika vårdinsatser, finns en adekvat medicinsk bedömning och att olika personalgrupper bidrar med den kunskap de har inför varje medicinsk situation. Ställningstagandet ska vara väl förankrat hos patient och närstående. (6 kap. 1, 6 och 7 §§ PSL) Det är angeläget att vårdgivaren har en etisk plattform²³ som den fasta vårdkontakten kan utgå ifrån. (se kapitlet *Etisk plattform*).

Samråd med patienten

Palliativ vård ska liksom all annan hälso- och sjukvård genomföras i samråd med patienten. Patienten ska i dialogen med hälso- och sjukvården få information om olika behandlingsmöjligheter, till exempel möjligheter att behandla svår smärta och kramper. Det är viktigt att vara mycket lyhörd för patientens behov och önskemål. (6 kap. 1, 6 och 7 §§ PSL)

Om det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling ska patienten även informeras om att han eller hon inte längre har nytta av livsuppehållande behandling och att vårdens inriktning och mål därför ändras så att fokus ligger på livskvalitet och symptomlindring.[9] (6 kap. 6 § PSL) Även när vården övergår till att vara rent palliativ finns anledning att fortsätta med farmakologisk terapi till exempel diuretika, antibiotika och cytostatika för att uppnå god symptomkontroll.

Det finns många orsaker till att en patient kan ha svårt att förstå informationen och konsekvenserna av den föreslagna behandlingen. Den aktuella sjukdomen eller skadan kan försvåra eller omöjliggöra kommunikation. En patient kan ha en demens med bland annat nedsatt korttidsminne som inte gör det möjligt för honom eller henne att ta ställning. Patienten kan sedan tidigare lida av psykiska besvär. Men även om en patient inte kan ta ställning till alla frågor, kan han eller hon förstå vissa av dem. Det är viktigt att fånga in dessa delar i samtalet.

När en patient inte själv kan delta i beslutsfattandet kring vården, får hälso- och sjukvården ta ställning utifrån information om vad patienten tidigare uttryckt för önskemål, och man kan också fråga närstående om patientens inställning. Hälso- och sjukvården ska samråda med patientens vårdnadshavare om han eller hon är under 18 år (6 kap. 11 § FB).

Palliativ sedering

Med palliativ sedering menas en avsiktlig påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede. Syftet är att lindra svåra symtom, som inte kan lindras på annat sätt. Palliativ sedering åstadkoms genom kontinuerlig eller intermitterande tillförsel av ett lugnande, ångestdämpande läkemedel. Medve-

²³ Regeringens proposition *Prioriteringar inom Hälso- och sjukvården*, prop. 1996/97:60 och SOU 2001:6

tandegraden kan vara mer eller mindre sänkt beroende på vilken typ av symptomlindring läkaren vill uppnå med hänsyn till patientens tillstånd och behov. Patientens medvetandegrad kan ibland hållas så pass hög att han eller hon ändå kan kommunicera med omgivningen.[12] [13]

Om dosen av lugnande och ångestdämpande läkemedel behöver ökas för att nå målet, ett minskat lidande för patienten, kan det utgöra god och säker vård för en döende patient även när läkemedelstillförseln i sig bidrar till en försvagning av de livsuppehållande funktionerna. Syftet med behandlingen ska vara att lindra patientens symtom.

Den fasta vårdkontakten ska i samråd med patienten komma fram till vilken form av sedering som kan vara mest lämplig, när han eller hon planerar den palliativa sederingen (6 kap 1, 6 och 7 §§ PSL).

Journalföring

Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård. Planeringen av patientens vård, alla bedömningar, överväganden och ställningstaganden ska dokumenteras i patientjournalen. (3 kap. 6 § PDL och 3 kap. 6 och 7 §§ SOSFS 2008:14)

Det är av stor betydelse för kontinuiteten och säkerheten i vården samt för patientens trygghet att vad som planeras avseende den palliativa vården också är dokumenterat.

I journalen ska det vara tydligt vilka insatser som vården bedömer är nödvändiga för att uppnå syftet med vården. Alla överväganden, bedömningar och ställningstaganden till att eventuellt avstå från eller inte fortsätta livsuppehållande behandling ska dokumenteras omsorgsfullt i patientjournalen. Den dokumenterade planeringen ska fortlöpande uppdateras, omprövas och följas upp. (3 kap. 6 § PDL, 2 kap. 5 § SOSFS 2011:7 och 3 kap. 6 och 7 §§ SOSFS 2008:14)

Exempel på olika vårdsituationer

I detta kapitel finns några exempel på vårdsituationer när olika ställningstaganden i samband med livsuppehållande behandling kan bli aktuella. Det är inte möjligt att ge vägledning i alla svåra frågeställningar som kan uppkomma inom hälso- och sjukvården. Oklara och svårbedömda situationer kommer alltid att uppstå för dem som ska göra de konkreta ställningstagandena till hur vården ska utformas. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste med stöd av sina yrkeskunskaper göra de medicinska bedömningar och ställningstaganden som behövs för att ge patienten en god och säker vård (6 kap. 1 § PSL).

Nyfödda barn

Hälso- och sjukvården ska erbjuda alla barn en god hälso- och sjukvård på samma villkor som befolkningen i övrigt. Vården får inte diskriminera ett barn på grund av exempelvis funktionsnedsättning, låg ålder eller födelsevikt. Det framgår klart av såväl svensk rätt som FN-konventionen om barns rättigheter (2 § HSL) [14].

För barn som föds mycket för tidigt eller med någon skada är prognosen svårbedömd och osäker. I vissa fall kan det omedelbart vid födelsen vara omöjligt att förutse om ett barn kommer att leva eller dö, till exempel vid extrem prematuritet eller svåra missbildningar.

Om ett barn är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda kan det vara nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Den nytta behandlingen gör måste vägas mot eventuell skada för patienten. Det kan röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar att ge en medicinsk effekt och medför obehag, smärta och komplikationer som innebär ett lidande för patienten, i stället för bot och hjälp. Det är självklart att undvika eller inte fortsätta med de åtgärder som gör mer skada än nytta för patienten.

Hälso- och sjukvårdens resurser är inte heller avsedda att användas för behandlingar som inte motsvarar god vård, saknar medicinsk effekt och kan betraktas som utsiktslösa för patienten. Dessa principer utgår från bestämmelserna om att en patient ska få sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet. (2 a § HSL och 6 kap. 1 § PSL)

Det är den fasta vårdkontaktens uppgift att ta ställning till att inleda eller inte inleda livsuppehållande behandling till ett extremt för tidigt fött barn som inte visar några livstecken. (6 kap. 1 § PSL, 2 och 3 kap. SOSFS 2011:7) Det är en fördel om föräldrarna kan få tidig information om vilket ansvar den fasta vårdkontakten har, om möjligt före barnets födelse. I vissa situationer kan den fasta vårdkontakten bedöma att livsuppehållande behandling inte är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet även om barnet visar livstecken vid födelsen. Vårdnadshavarna ska få information om den palliativa vården innan den påbörjas. Deras önskemål om vården och deras inställning till livsuppehållande behandling ska respekteras så

långt det är förenligt med sakkunnig och omsorgsfull vård, som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet. Om den medicinska diagnosen och prognosen är osäker och det inte är uppenbart oförenligt med god vård att ge barnet livsuppehållande behandling, ska vårdnadshavarnas önskemål om att vården ska fortsätta respekteras. (6 kap. 1 § PSL och 6 kap. 11 § FB) Läs mer om vårdnadshavarna som ställföreträdare för barnet i kapitlen *Grundläggande bestämmelser* och *Information, kommunikation och samråd*.

Föräldrarna behöver få möjlighet till professionella stödsamtal efter en traumatisk förlossning, om barnet fått livsuppehållande behandling eller om livsuppehållande behandling inte har inletts efter en medicinsk bedömning. Det ingår i sakkunnig och omsorgsfull vård.

Äldre med livshotande tillstånd

Många äldre bor i dag kvar i sitt eget hem (ordinärt eller särskilt boende) med stöd av insatser från hemtjänst och ibland hemsjukvård. Många har flera sjukdomar och behöver tidvis vistas på sjukhus.

När flera huvudmän är engagerade i hjälp och stöd till den äldre är det viktigt att samordningen mellan insatserna fungerar, och att den äldre har en fast vårdkontakt när det behövs eller när han eller hon har begärt det (29 a § HSL).

Ett livshotande tillstånd kan utvecklas på grund av en allvarlig sjukdom. Hos en äldre patient är de kroppsliga reserverna ofta mycket små och en infektion i till exempel urinvägar eller lungor kan lätt utvecklas till ett sådant tillstånd. Vid ett livshotande tillstånd ska den verksamhet som ansvarar för den äldres läkarvård utse en legitimerad läkare som fast vårdkontakt som ansvarar för planeringen av patientens vård. (2 kap. 3 och 4 §§ SOSFS 2011:7)

Planeringen ska omfatta de pågående vårdinsatserna, och vilka insatser som ska göras när patientens tillstånd försämras och livets slut nalkas. Det ska också ingå i planeringen vilken livsuppehållande behandling patienten vill ha om och när de vitala funktionerna sviktar. Det är också viktigt att diskutera och planera vilken läkemedelsbehandling som ska fortsätta eller inledas, och hur patienten förhåller sig till näringstillförsel och intravenös vätsketillförsel. Det är också viktigt för patienten att planera var han eller hon helst vill sluta sina dagar.

Patienten ska informeras om att sjukhusvård kan bli nödvändigt under den sista tiden om det behövs tekniska resurser för att kunna ge tillräcklig palliativ vård, som inte kan ordnas i hemmet eller i ett särskilt boende för äldre. (6 kap. 1, 6 och 7 §§ PSL samt 2 kap. SOSFS 2011:7)

Den fasta vårdkontakten måste ha som mål för behandlingen att patientens allmäntillstånd och livskvalitet ska vara så bra som möjligt. Smärta och ångest ska lindras och ingen behandling som gör mer skada än nytta ska inledas eller fortsätta. (6 kap. 1 § PSL)

Även om den äldre är svårt sjuk och kraftlös är det han eller hon som i första hand ska ha informationen om sitt hälsotillstånd och delta i planeringen. Ofta kan det vara värdefullt för den äldre patienten att planera vården tillsammans med närstående. (6 kap. 6 och 7 §§ PSL)

Patienter med nedsatt kognitiv förmåga

Om en patient lider av demens eller annan nedsättning av den kognitiva förmågan är det den fasta vårdkontaktens uppgift att ta reda på om patienten tidigare uttryckt önskemål om vården i livets slutskede. Närstående kan vara till hjälp för att informera om vad patienten tidigare önskat och hur hon eller han resonerat kring livets slut, men de kan inte besluta i patientens ställe.

Om patienten skrivit ner sina önskemål beträffande vården i livets slutskede (ibland kallat livstestamente) måste läkaren ta reda på om det skriftliga önskemålet motsvarar patientens aktuella inställning i frågan. Om det inte är möjligt att fråga patienten själv får läkaren försöka ta reda på det genom att kontrollera med närstående eller hälso- och sjukvårdspersonal som vårdat patienten. Om det är tveksamt vad patientens vill får läkaren behandla patienten som om patientens önskan varit okänd. Läkarens uppgift är då att på grundval av patientens diagnos och prognos bedöma om det motsvarar vetenskap och beprövad erfarenhet att inleda eller fortsätta en ny livsuppehållande behandling. (6 kap. 1 § PSL).

Patienter under akut- eller intensivvård

Mot bakgrund av hälso- och sjukvårdens uppgift att med sjukvårdande insatser så långt det är möjligt värna patientens liv anses potentiellt livräddande insatser som till exempel hjärt-lungräddning (HLR), och insättande av artificiell ventilation normalt meningsfulla också när de är förenade med betydande risk för bestående skador eller funktionsnedsättning. Behandlingen ska sättas in även när prognosen är osäker. När den akuta livräddande behandlingen pågår kan hälso- och sjukvården samtidigt sköta informationsinsamling, diagnostik och utvärdering, för att skapa ett så säkert underlag som möjligt för ställningstagande till fortsatt behandling. (6 kap. 1 § PSL)

När en patient är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda kan det bli nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Den nytta behandlingen gör får vägas mot eventuell skada för patienten. Det kan röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar att ge en medicinsk effekt och medför obehag, smärta och komplikationer som innebär ett lidande för patienten i stället för bot och hjälp. Det är den fasta vårdkontakten som med utgångspunkt från vårdplaneringen ska ta ställning till livsuppehållande behandling.

När det under pågående respiratorbehandling finns en misstanke om att patienten utvecklar total hjärninfarkt kan hälso- och sjukvården upprätthålla vård och behandling av vitala funktioner och fortsätta med det fram till dess att diagnostiken, enligt läkares bedömning, har varit möjlig att genomföra. Vården under denna period bedrivs för att man ska få en rimlig grund för prognoser och kunna ta ställning till hur fortsatt vård ska bedrivas, eller för att säkert kunna konstatera att patienten utvecklat total hjärninfarkt²⁴. (6 kap. 1 § PSL)

24

www.donationsradet.se/startside/nyheter/Sidor/Socialstyrelsenf%C3%B6rttydligaromlivsuppeh%C3%A5llandebehandlingochorgandonation.aspx

Patienter med kronisk sjukdom

När hälso- och sjukvården omhändertar patienter med kroniska sjukdomar eller skador som är livshotande som till exempel amyotrofisk lateralsjukdom (ALS), kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) eller avancerade cancersjukdomar finns tid för en god planering av vården. Den fasta vårdkontakten har till exempel samtal med patienten och närstående där han eller hon kan ta upp viktiga frågor för patientens välbefinnande när livets slut närmar sig. Det kan vara frågor om vilken form av stöd för livsuppehållande funktioner som kan vara mest lämpliga, hur smärta och ångest bäst ska lindras och så vidare. Dessa samtal ska återkomma under vårdtiden och kan resultera i olika önskemål under skilda perioder av sjukdomen. Samtalen kan intensifieras vid större förändringar i sjukdomsförloppet som kan medföra en ny bedömning av patientens situation. När det inte längre är aktuellt att behandla för att bota eller för att kontrollera sjukdomar ska patient och närstående erbjudas informerande samtal för att klargöra målet med vården. (6 kap. 1, 6 och 7 §§ PSL) Se vidare kapitlen *Palliativ vård* och *Information, kommunikation och samråd*.

Patienter i permanent vegetativa tillstånd

Hos patienter i permanent vegetativa tillstånd (permanent medvetslösa) har storhjärnbarkens (de ytliga delarna av hjärnan) funktioner fallit bort. De saknar förmåga att kommunicera med omgivningen, men har bibehållna hjärnstamsfunktioner, spontanandning och vissa reflexer. Medvetslösheten är obotlig, men med artificiell näringstillförsel kan en sådan patient leva i många år.

Tillstånd som beskrivs som permanent vegetativa är inte helt entydiga. Det finns ett antal varianter, som kan beskrivas och yttra sig på något olika sätt. Det är därför en svår diagnos att ställa. Läkare kan bara konstatera det permanenta tillståndet med hög säkerhet efter mycket noggranna undersökningar, med avancerade diagnostiska instrument, och efter långa observationstider. Barn kräver betydligt längre observationstider än vuxna innan tillståndet kan anses vara permanent.

Om diagnosen permanent vegetativt tillstånd är säkerställd, patientens tillstånd har följts under en längre tid och vetenskap och beprövad erfarenhet talar för att sjukvårdsinsatserna inte kommer att leda till någon förbättring av tillståndet samt att livsuppehållande behandling är mer till skada än till nytta för patienten, kan den fasta vårdkontakten överväga att inte sätta in eller inte fortsätta med livsuppehållande behandling. Detta förutsätter också noggrann diagnostik, information och samråd med närstående eller vårdnadshavare²⁵, samt samråd med andra yrkesutövare. Ställningstagande ska föregås av en förnyad medicinsk bedömning enligt 3 a § andra stycket HSL och 6 kap. 7 § PSL.

Ett ställningstagande att inte inleda eller inte fortsätta med livsuppehållande behandling av en patient i permanent vegetativt tillstånd får göras med tillämpning av bestämmelserna i svensk lagstiftning (6 kap. 1 § PSL) samt

²⁵ Det finns inga bestämmelser om legala ställföreträdare för vuxna patienter som saknar eller har nedsatt beslutskompetens. Se kapitlet *Grundläggande bestämmelser*

bestämmelserna om skydd mot omänsklig eller förnedrande behandling i Europakonventionen och i FN:s allmänna förklaring om mänskliga rättigheter. Vården och behandlingen ska planeras och genomföras enligt bestämmelserna i SOSFS 2011:7.

Patienter som försökt begå självmord

När hälso- och sjukvården omhändertar en patient som försökt begå självmord (suicid) är det viktigt att patienten får en adekvat psykiatrisk bedömning och behandling. I sådana fall måste läkaren avstå från att respektera patientens fortsatta önskemål om att få dö till dess att en psykiatrisk bedömning gjorts. Fortsatt vård mot en sådan önskan ska i så fall ske med stöd av LPT.

Habilitering och rehabilitering

Enligt 3 b och 18 b §§ HSL, ska landstingen och kommunerna erbjuda habilitering och rehabilitering samt hjälpmedel. Bestämmelserna infördes 1994 för att förtydliga att habilitering, rehabilitering och hjälpmedel utgör hälso- och sjukvård. I bestämmelserna står också att hälso- och sjukvården ska planera habilitering eller rehabilitering, och vilka hjälpmedel patienten behöver, i samverkan med den enskilde. Planerade och beslutade insatser ska framgå av planen. Rehabilitering är enligt förarbetena²⁶ att genom planerade och från flera områden sammansatta åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande.

När en person drabbas av en svår skada som leder till funktionsnedsättning, utsätts individen för stora krav på omorientering i sitt liv. Det kan ta flera år innan individen kan finna sig till rätta i ett nytt vardagsliv. Det finns många personer som drabbats av omfattande skador som vittnar om att de inledningsvis önskat att livet kunde avslutas och att det kan ta lång tid innan livsviljan återvänder. [20] [21] [22]

Ett mål för rehabiliteringsinsatserna kan vara att patienten uppnår en känsla av autonomi, fast på ett annat sätt än tidigare. Det förutsätter uthållighet och engagemang hos både hälso- och sjukvårdens aktörer och ansvariga för socialtjänstens insatser och en ömsesidig vilja att bidra. Flera olika professioner kan behöva arbeta med patientens rehabilitering och habilitering, och dessa insatser behöver samordnas utifrån individens behov. Ibland håller olika huvudmän i insatserna, och det ställer särskilda krav på samordning. Konflikter mellan olika aktörer kan skada en redan hårt drabbad individ och hans eller hennes närstående.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering ställer krav på att huvudmännen kommer överens om rutiner för samordningen av insatser för habilitering och rehabilitering. Huvudmännen ska komma överens om gemensamma rutiner som säkerställer att patienten får nödvändig samordning. Rutinerna ska bland annat ange hur hälso- och sjukvården utser personal som ska vara ansvarig för samordningen.

Det ingår i samordningsansvaret att upprätta en plan för samordning. I *Samverkan i re/habilitering – en vägledning* har Socialstyrelsen bland annat beskrivit vilka mål som kan formuleras för insatserna.[15] Ett övergripande mål är att förbättra individens livskvalitet, vilket kan vara svårt att mäta i praktisk verksamhet, men det tydliggör att insatserna bara kan värderas utifrån hur de sammantaget bidrar till den subjektivt upplevda livskvaliteten.

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård är det den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som ska

²⁶ Regeringens proposition Om stöd och service till vissa funktionshindrade, prop. 1992/93:159

bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Det går inte att ange någon generell regel för vilka åtgärder som utgör egenvård. Det beror på omständigheterna. I varje enskilt fall ska vården utgå ifrån vad som är patientsäkert. Det kan till exempel handla om en patient som har respiratorbehandling under lång tid och som har närstående eller personal som bedöms kunna hantera situationen på ett säkert sätt. Med egenvård menas i detta sammanhang en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad yrkesutövare inom vården bedömt att en person själv kan utföra. Det är vårdens bedömning samt planering och uppföljning som är att betrakta som hälso- och sjukvård. Den egenvård som patienten själv eller med hjälp av någon annan som inte är hälso- och sjukvårdspersonal utför, räknas däremot inte som hälso- och sjukvård. Föreskriften ställer också krav på att huvudmännen för socialtjänst och hälso- och sjukvård tillsammans tar fram samverkansrutiner för egenvård. [7]

Information, kommunikation och samråd

En patient ska få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och vilka metoder som finns för undersökning, vård och behandling. All hälso- och sjukvårdspersonal som deltar i vården och behandlingen av en patient ansvarar därmed för att informationen ska vara individuellt anpassad. De ansvarar också för att förmedla kunskap, förståelse och insikt om hälsotillstånd, diagnos och metoder för undersökning och behandling. Vid vård av patienter med livshotande tillstånd har patientens fasta vårdkontakt ett särskilt ansvar. (6 kap. 6 § PSL och 2 kap. SOSFS 2011:7)

I Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* [16] finns ytterligare vägledning inom detta område.

Personalen får inte ge informationen slentrianmässigt utan ska anpassa den efter patientens förutsättningar och behov²⁷. Det bästa är om hälso- och sjukvårdspersonalen låter patienten få information genom en dialog, där patienten får tid och tillfälle att ställa frågor. Personalen kan ta reda på om och hur patienten har uppfattat informationen genom återkoppling från honom eller henne, för att bedöma om de behöver upprepa, förtydliga eller komplettera informationen. Personalen behöver fortlöpande fylla på och följa upp informationen. För att patienten ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen vård och behandling måste han eller hon ha förståelse och insikt.

En individuellt anpassad information ska förmedlas utifrån varje patients förutsättningar och förmåga att ta emot och ta till sig information. Den måste därför variera i innehåll och utformning²⁸. Det betyder att i möjligaste mån anpassa språk, media och andra kommunikationsmedel till varje enskild patients hälsotillstånd, mognad och erfarenhet, kognitiv förmåga, eventuell funktionsnedsättning och kulturell samt språklig bakgrund [16]. Personalen måste också ta hänsyn till om patienten på grund av sin sjukdom har ytterligare svårigheter att ta till sig information. Personer med till exempel depression och ångestsyndrom kan ha nedsatt kognitiv förmåga, koncentrationssvårigheter, oro och känslor av värdelöshet. Detta kan göra det svårare för patienten att formulera sina behov, ta till sig information och fatta beslut.

Patienten möter vanligtvis många olika personer i vården. Det behöver därför vara tydligt och finnas rutiner för vem som informerar om vad och när. Personalen måste känna till vilka rutiner som gäller och kunna tillämpa dem utifrån varje patients förutsättningar och behov [16]. Kontinuitet i kontakter och information bidrar till att skapa trygghet för patienten. Patienter med livshotande tillstånd ska få en fast vårdkontakt som ansvarar för planering och samordning. (2 kap. SOSFS 2011:7)

²⁷ Prop.1998/99:4, s. 24

²⁸ Prop. 1998/99:4, s. 25

De flesta patienter vill ha en rak och ärlig information, även i samband med besked om diagnos. Hur pass mottaglig patienten är beror dock på vilken typ av information det handlar om. Ett besked om till exempel livsuppehållande behandling som den enda möjligheten för patienten att leva vidare kan skapa en krissituation. En krissituation kan sätta individens normala förmåga att förstå och ta till sig information ur spel. Den personal som lämnar informationen behöver ha förmåga att vara både ärlig och empatisk, vilket kräver såväl självinsikt som träning. Personen måste också vara lyhörd för outtalade frågor som patienten behöver hjälp med att föra fram [16].

Personalen ska också vara lyhörd när det gäller vilken information och vilket inflytande patienten vill ha. Patientens delaktighet i vård och behandling med flera möjliga val får inte leda till att patienten hamnar i en konfliktfylld situation med ett för stort beslutsansvar utifrån sin kunskap. Det är inte tillräckligt att personalen informerar patienten om de olika behandlingsalternativ som finns. De måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge vägledning och försäkra sig om att patienten har tillräckligt mycket kunskap för att kunna utöva sitt självbestämmande.

Patienten måste också alltid ha möjlighet att lämna över beslut till den behandlande läkaren. Detta följer bland annat av hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att så långt som möjligt genomföra och utforma vården i samråd med patienten, som ska visas omtanke och respekt. (6 kap. 1, 2, och 6 §§ PSL)

Om patienten uttrycker tvekan inför eller vill avstå en livsuppehållande behandling ska den fasta vårdkontakten se till att patienten har klart för sig hur allvarlig sjukdomen eller skadan är. Det är också viktigt att personalen försöker ta reda på orsaken till att patienten vill avstå från en behandling och tar sig tid för att prata med patienten om hans eller hennes beslut.

När en patient ska fatta ett beslut om en behandling eller åtgärd som inte kan göras ogjord är det särskilt viktigt att hans eller hennes ställningstagande har övervägts noggrant. Den fasta vårdkontakten och övrig personal ska respektera patientens beslut och ge patienten tid att få tänka över sitt ställningstagande och diskutera det med sina närstående. Om patienten inte vill att en livsuppehållande behandling ska sättas in eller fortsätta, ska den fasta vårdkontakten ta ställning till hans eller hennes önskemål. Innan den fasta vårdkontakten tar ställning ska han eller hon försäkra sig om att patienten och närstående fått individuellt anpassad information i enlighet med 2 b § HSL, göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten förstår informationen, kan inse och överblicka konsekvenserna av behandlingen inte inleds eller inte fortsätter, har haft tillräcklig med tid för sina överväganden samt står fast vid sin inställning. (4 kap. SOSFS 2011:7).

I patientjournalen ska hälso- och sjukvården dokumentera den information som patienten får, de ställningstaganden man tagit om behandlingsalternativ och möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning. (3 kap. 6 § PDL och 3 kap. 6 och 7 §§ SOSFS 2008:14)

Information till närstående

I vården av patienten ingår även att ta hand om närstående. Personer som patienten anger som närstående eller som viktiga för honom eller henne kan vara både anhöriga och nära vänner. Om patienten inte har uppgett någon

närstående kan maka, make, partner eller sambo samt barn, föräldrar och syskon anses vara det.

Har patienten tydligt uttalat att personalen inte ska lämna information till närstående ska personalen respektera detta. (6 kap. 6 § PSL) Personalen ska inte lämna information till närstående om det finns hinder för detta enligt OSL eller enligt PSL. Även vid dessa tillfällen ska personalen lyssna på närstående och om det är möjligt, lämna allmän information om sjukdomstillstånd [16].

Personalen ska visa närstående omtanke och respekt. För det mesta har de en mycket viktig roll för patienten. Om närstående är välinformerade om sjukdomen, olika behandlingsmöjligheter och sjukdomens prognos, och är delaktiga i vården kan de tillsammans med personalen ge patienten ett bra stöd. Samtidigt ska närstående få svar på frågor, hjälp med sina behov av omtanke, stöd och hänsyn, samt hjälp med att förstå sin roll och betydelse för patienten. Personalen behöver rikta särskild uppmärksamhet mot barns och ungdomars behov. Närstående kan ha svårt att ta till sig information i en kritisk situation och personalen behöver ofta upprepa den. [17]

När livet går mot sitt slut är det den fasta vårdkontakten och övrig personal som deltar i patientens vård som ansvarar för att klargöra för närstående vad olika åtgärder kan ha för följder. Detta är extra viktigt under livsuppehållande behandling när det gäller barn under 18 år och patienter som på grund av sjukdom, skada eller kraftigt reducerade vitala funktioner inte kan tillgodogöra sig information eller delta i planeringen av vården.

Det förekommer att närstående och behandlande läkare har olika uppfattning eller att närstående sinsemellan är oeniga om vilka åtgärder som läkaren bör vidta. Det är därför viktigt och av stor betydelse för de närståendes fortsatta sorgprocess att läkaren så långt som möjligt ger närstående tid att inse och acceptera situationen, innan man genomför några åtgärder.

Närstående kan aldrig ta över beslutanderätt från patienten och personalen får inte lägga över ansvar för ställningstagande till livsuppehållande behandling på närstående. Det är alltid läkaren som har det slutgiltiga ansvaret för ställningstaganden till behandling.

Det ingår i god vård att erbjuda närstående professionella stödsamtal under vårdtiden samt uppföljande samtal efter patientens bortgång [18].

Vårdnadshavarens ställning

Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör ett barns personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård, men ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 § FB). Hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. (2 a § HSL) Detta innebär att minderåriga patienter i vissa fall kan anses kompetenta att bestämma om sig själva i frågor som rör hälso- och sjukvård.

Ett barns utrymme att självständigt begära eller neka vård beror bland annat på barnets ålder och mognad. Minderåriga kan i vissa situationer vara beslutskompetenta, och då får de bestämma själva.

Självbestämmande i detta sammanhang handlar om att till exempel vara delaktig i medicinska beslut, det vill säga att samtycka till eller ha rätt att säga nej till vård eller behandling. En individuell mognadsbedömning ger

svar på frågan om barnet har förmåga att tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut.[6]

Olika mognadsgrad kan dock krävas för olika beslut. Det är skillnad om frågan gäller till exempel preventivmedel, kosmetisk kirurgi eller allvarlig sjukdom. Frågans art och komplexitet samt beslutets konsekvenser måste också styra bedömningen av om barnet ska ha en självbestämmanderätt. Följaktligen hänger självbestämmanderätten samman med barnets ålder och mognad i relation till det aktuella beslutets svårighet och betydelse. Den ökade medbestämmanderätten i takt med barnets stigande ålder innebär ofta att samtycke krävs från såväl barn som vårdnadshavare när det gäller barn i tonåren. Det är då den fasta vårdkontakten som gör bedömningen av en underårig patients mognadsgrad och beslutskompetens. [2] [6]

Om en patient – eller vårdnadshavarna i egenskap av företrädare för patienten – vill ha en behandling som läkaren bedömer vara medicinskt verkningslös eller orimlig är läkaren inte skyldig att ge en sådan behandling. En läkare kan inte tvingas att utföra en åtgärd som med hänsyn till vetenskap och beprövad erfarenhet inte skulle vara till nytta för patienten. Men hälso- och sjukvården måste ta hänsyn till att en åtgärd som ur strikt medicinsk synpunkt kan vara verkningslös av andra skäl kan te sig meningsfull för patienten och ofta även för närstående. De kan behöva tid för att inse tillståndets dåliga prognos och för att acceptera det oåterkalleliga i situationen.

Läkare och övrig vårdpersonal måste vara lyhörda för sådana önskemål från patienten och de närstående. Det kan vara motiverat att fortsätta behandlingen en begränsad tid även om den medicinska effekten är tveksam – förutsatt att behandlingen inte medför oacceptabla biverkningar och lidande för patienten. (6 kap. 1 § PSL)

Om den medicinska diagnosen och prognosen för barnets tillstånd är osäker och det inte är uppenbart oförenligt med god vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge barnet livsuppehållande behandling, ska vårdnadshavarnas önskemål om att vården ska fortsätta respekteras. (6 kap. 1 § PSL, 6 kap. 11 § FB)

Barnets behov av skydd om vårdnadshavarna nekar hälso- och sjukvård

Om barnet har två vårdnadshavare ska de tillsammans bestämma om barnets personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård. I mindre viktiga frågor, i akuta situationer samt då det inte finns anledning att anta att vårdnadshavarna har olika åsikt kan det räcka med samtycke från endast en vårdnadshavare, förutsatt att den andre inte aktivt motsätter sig beslutet. Grundprincipen är dock att båda vårdnadshavarnas samtycke ska inhämtas.

Om någon av dem motsätter sig vården saknas nödvändigt samtycke, förutsatt att barnet inte själv kan anses ha beslutskompetens och därmed själv får bestämma i frågan. Vid långvarig motsättning mellan vårdnadshavarna i frågor som rör barnets hälso- och sjukvård, kan ibland den enda lösningen vara att en av föräldrarna tilldöms ensam vårdnad. Denna förälder kan då ensam fatta beslut i barnets personliga angelägenheter. Barnets rätt till hälso- och sjukvård har företräde framför vårdnadshavarnas eventuella nekande, om hälso- och sjukvården bedömer att risken att barnets hälsa och utveckling skadas är påtaglig. I denna situation kan det bli aktuellt att göra ett ingripande med stöd av lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om

vård av unga, om barnet inte kan anses vara beslutskompetent. Bestämman-derätten flyttas då över från vårdnadshavarna till socialnämnden. I akuta situationer kan i vissa fall även nödregeln i 24 kap. 4 § BrB bli tillämplig (se avsnitt i kapitlet *Grundläggande bestämmelser*).

Hälso- och sjukvårdspersonalen har dessutom en skyldighet att, i enlighet med 14 kap. 1 § SoL genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om något som kan innebära att socialnämnden behöver ingripa till ett barns skydd. Se även Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2003:16) om anmälan om missförhållanden enligt 14 kap. 1 § SoL.[6] [19]

Sekretess och tystnadsplikt

Enligt 2 b § HSL och 6 kap. 6 § PSL ska individuellt anpassad information lämnas till patienten. Det gäller oavsett patientens ålder. Om vårdnadshavarna ska fatta beslut om vården ska de också få individuellt anpassad information om patienten, det vill säga barnet. Om informationen inte kan lämnas till patienten, på grund av att patienten exempelvis är ett spädbarn eller är medvetlös, ska den i stället lämnas till en närstående, vilket i första hand är vårdnadshavarna när patienten är under 18 år.

Enligt 25 kap. 1 § OSL gäller sekretess inom hälso- och sjukvården för uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men. En enskild kan helt eller delvis häva sekretess som gäller till skydd för honom eller henne, enligt 12 kap. 2 § OSL.

I 12 kap. 3 § OSL regleras i vilken utsträckning sekretessen till skydd för en underårig gäller i förhållande till en vårdnadshavare, och vilka möjligheter en underårig har att ensam eller tillsammans med sin vårdnadshavare förfoga över sekretessen. Enligt bestämmelsen gäller sekretess inte till skydd för en underårig i förhållande till vårdnadshavaren, när vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter.

Däremot gäller sekretess mot vårdnadshavaren om det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren. Det krävs således att det men som kan befaras vid utlämnande ska vara betydande, till exempel genom att den unge kan skadas allvarligt psykiskt, fysiskt eller på annat sätt om uppgiften lämnas ut. I praktiken torde det betyda att det ska finnas speciella skäl som tyder på att en uppgift om den underårige kan komma att missbrukas av vårdnadshavaren i något avsevärt avseende. Som huvudregel har dock vårdnadshavaren rätt att ta del av journaluppgifter som rör ett underårigt barn och bestämma om andra personer ska få ta del av uppgifterna i journalen. [6]

Som nämnts tidigare har en vårdnadshavare enligt 6 kap. 11 § FB rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Av förarbetena²⁹ framgår att vårdnadshavarnas samtycke till utlämnande av uppgifter är tillräckligt, om barnet på grund av bristande mognad saknar all förmåga till bedömning av sekretessfrågan.

²⁹ Prop. 1979/80:2 Del A s. 330, prop. 2008/09:150 s. 370-371.

Beträffande en ungdom måste å andra sidan, beroende på ålder och utveckling, hans eller hennes eget samtycke många gånger vara tillräckligt. Häremellan ligger de fall då samtycke för utlämnande bör krävas både från den unge och från hans eller hennes vårdnadshavare. Även om vårdnadshavaren eller barnet, eller båda två, motsätter sig att uppgifter om barnet lämnas ut till en annan myndighet kan, i vissa fall, sekretessbrytande bestämmelser bli tillämpliga. Det kan till exempel hända när hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldiga att, i enlighet med 14 kap. 1 § SoL, anmäla till socialnämnden då de i sin verksamhet får kännedom om något som kan innebära att socialnämnden behöver ingripa till ett barns skydd. [19]

Om en omyndig, som har en viss mognad och omdömesförmåga, själv har lämnat sekretessbelagda uppgifter till en läkare torde vårdnadshavaren inte kunna göra anspråk på att få kännedom om uppgifterna utan samtycke från den unge. Man kan inte besluta om vårdnadshavarna ska informeras spontant, på begäran eller inte alls förrän hälso- och sjukvården har bedömt om barnet ska anses ha en självbestämmanderätt, i enlighet med vad som nämnts ovan. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste göra en individuell mognadsbedömning av barnet, förutsatt att särskild reglering saknas. Mogna ungdomar kan, i enlighet med förarbeten och praxis, i vissa fall själva råda över sekretessen. Även här måste hälso- och sjukvården ta hänsyn till frågans art, komplexitet och konsekvenser. [6]

Regler om tystnadsplikt för hälso- och sjukvårdspersonalen inom den enskilda (privata) hälso- och sjukvården finns i 6 kap. 12 § PSL.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling;

beslutade den 15 juni 2011.

Socialstyrelsen föreskriver följande med stöd av 2 § 1 och 4 och 4 § 6 förordningen (1985:796) med vissa bemyndiganden för Socialstyrelsen att meddela föreskrifter m.m. samt 7 kap. 4 § patientsäkerhetsförordningen (2010:1369) och beslutar följande allmänna råd.

1 kap. Tillämpningsområde och definitioner

1 § Dessa föreskrifter ska tillämpas vid vård av patienter med livshotande tillstånd i verksamheter som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Bestämmelserna i 2 kap. 3 § ska inte tillämpas av verksamhetschefer vid sådan hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs enligt 18 § hälso- och sjukvårdslagen.

2 § Följande termer används i dessa föreskrifter och allmänna råd:

| | |
|-----------------------------|---|
| livshotande tillstånd | tillstånd som på grund av sjukdom eller skada medför fara för en människas liv |
| livsuppehållande behandling | behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv |

2 kap. Planering av patientens vård

1 § Enligt 29 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska verksamhetschefen säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten.

2 § Av 24 § 1 hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) framgår det att inom det område som kommunen bestämmer ska det finnas en sjuksköterska som ansvarar för att det finns sådana rutiner att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det.

3 § Verksamhetschefen ska ansvara för att det för en patient med ett livshotande tillstånd ska utses en legitimerad läkare som fast vårdkontakt. Detta ska göras så snart som möjligt efter det att en behandlande läkare har konstaterat tillståndet.

4 § Den fasta vårdkontakten ska ansvara för planeringen av patientens vård. Vid planeringen ska den fasta vårdkontakten

1. fastställa målen för vården,
2. fastställa delmålen för de olika behandlingar och åtgärder som ingår i vården, och
3. ta ställning till hur patientens behov av hälso- och sjukvård ska tillgodoses.

Allmänna råd

Den fasta vårdkontakten bör även planera för hur patientens sociala, psykiska och existentiella behov ska kunna tillgodoses.

5 § Den fasta vårdkontakten ska fortlöpande uppdatera, ompröva och följa upp planeringen av patientens vård.

6 § Enligt 3 f § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska en individuell plan upprättas, om den enskilde har behov av insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

7 § Det är den fasta vårdkontakten som ska ta ställning till om det behövs en individuell plan för att patienten ska få sina behov av insatser tillgodosedda. Om patienten samtycker, ska vårdkontakten se till att en sådan plan upprättas.

8 § Enligt 3 kap. 7 § 5 Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården ska uppgifter om vårdplanering dokumenteras i patientjournalen.

3 kap. När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling

1 § Enligt 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) ska hälso- och sjukvårdspersonalen utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.

2 § Inför ett ställningstagande till att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling ska den fasta vårdkontakten rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare.

Allmänna råd

Den fasta vårdkontakten bör även rådgöra med andra yrkesutövare som deltar i eller har deltagit i patientens vård.

3 § Den fasta vårdkontakten ska i patientjournalen dokumentera

1. sitt ställningstagande till livsuppehållande behandling,
2. när och på vilka grunder han eller hon har gjort sitt ställningstagande,
3. när och med vilka yrkesutövare han eller hon har rådgjort,
4. vid vilka tidpunkter samråd med patienten har förekommit,
5. om samråd med patienten inte har varit möjligt, och i så fall orsaken till detta,
6. när och på vilket sätt patienten och närstående har fått individuellt anpassad information i enlighet med 2 b § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), och
7. vilken inställning till den livsuppehållande behandlingen som patienten och närstående har gett uttryck för.

4 § Om det ännu inte finns någon fast vårdkontakt utsedd för patienten, ska någon annan legitimerad läkare som deltar i patientens vård tillämpa bestämmelserna i detta kapitel.

4 kap. När en patient inte vill ha livsuppehållande behandling

1 § Om en patient ger uttryck för att en livsuppehållande behandling inte ska inledas eller inte ska fortsätta, ska den fasta vårdkontakten före ställningstagandet till patientens önskemål försäkra sig om att patienten och närstående har fått individuellt anpassad information i enlighet med 2 b § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Den fasta vårdkontakten ska även göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten

1. förstår informationen,
2. kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandling inte inleds eller inte fortsätter,
3. har haft tillräckligt med tid för sina överväganden, och
4. står fast vid sin inställning.

Allmänna råd

Före ställningstagandet bör den fasta vårdkontakten även försäkra sig om att patienten

- har fått tillgång till den habilitering, rehabilitering och de hjälpmedel som han eller hon behöver, och
- har fått stöd att begära de insatser från socialtjänsten och Försäkringskassan som han eller hon är berättigad till.

2 § Inför ett ställningstagande till att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling ska den fasta vårdkontakten rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare.

Allmänna råd

Den fasta vårdkontakten bör även rådgöra med andra yrkesutövare som deltar i eller har deltagit i patientens vård.

3 § När förutsättningarna som anges i 1 och 2 §§ är uppfyllda ska den fasta vårdkontakten ta ställning i enlighet med patientens önskemål och ombesörja att behandlingen inte inleds eller inte fortsätter.

4 § Den fasta vårdkontakten ska i patientjournalen dokumentera

1. patientens psykiska status,
2. när och på vilket sätt patienten och närstående har fått information,

3. vilken inställning patienten och närstående har,
4. när och på vilket sätt patienten har uttryckt sin inställning,
5. på vilket sätt han eller hon har förvissat sig om vad som sägs i 1 § 1–4,
6. sitt ställningstagande till den livsuppehållande behandlingen,
7. när och på vilka grunder han eller hon har gjort sitt ställningstagande, och
8. när och med vilka yrkesutövare han eller hon har rådgjort.

Allmänna råd

Det bör även framgå av patientjournalen på vilket sätt den fasta vårdkontakten har försäkrat sig om vad som sägs i allmänna råden till 1 §.

5 § Om det ännu inte finns någon fast vårdkontakt utsedd för patienten, ska någon annan legitimerad läkare som deltar i patientens vård tillämpa bestämmelserna i detta kapitel.

-
1. Denna författning träder i kraft den 15 augusti 2011.
 2. Samtidigt upphör Allmänna råd 1992:2 Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede, utgivna i den särskilda skriftserien "Allmänna råd från Socialstyrelsen", att gälla.

Referenser

1. Liv och död; livsuppehållande behandling från början till slut. Martin Ingvar, Hugo Lagercrantz, Niels Lynöe, Carl Johan Furst, Johan Frostegård, Elisabeth Rynning
2. Samtycke till medicinsk vård och behandling. Iustus förlag AB. Rynning, E. (1994).
3. Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling. Stockholm: Svenska Läkaresällskapet
4. Händelseanalys och riskanalys – handbok för patientsäkerhetsarbete, Socialstyrelsen
5. Mental Capacity Act
<http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>
6. Meddelandeblad Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård, Stockholm: Socialstyrelsen; september 2010.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18100/2010-8-3.pdf>
7. Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård, Meddelandeblad juni 2009,
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8406/2009-126-184_2009126184.pdf
8. Medicinska etikens ABZ, Niels Lynöe, Niklas Juth
9. Vårdprogram palliativ vård västra Östergötland
<http://www.lio.se/upload/28905/VardpgrPallvard04.pdf>
10. Vård i livets slutskede, Västra Götalandsregionen
<http://www.vardsamverkanskaraborg.se/upload/V%C3%A5rdsamverkanSkara-borg/V%C3%A5rdpolicy/Organisatoriska%20v%C3%A5rdprogram/Vardilivetsslut.pdf>
11. Medicinsk terminologi, Bengt I Lindskog, Nordstedts akademiska förlag, 2004
12. Smärtlindring i livets slutskede – rekommendation från Läkemedelsverket 6:2010
13. Meddelandeblad, Tydliggörande om palliativ sedering, Socialstyrelsens meddelandeblad nr 10, 2010
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf>
14. Elisabeth Rynning. Juridiska aspekter på obstetrik. Lund: Studentlitteratur; 2008.
15. Samverkan i re/habilitering – en vägledning.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-126-4>
16. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Aktuell från den 1 januari 2011. Socialstyrelsens andra upplaga.

17. Rekommendation 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Europarådet; 2003
18. Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år, Meddelandeblad 2010/4;
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-7-4>
19. Handboken; Anmälningsskyldighet om missförhållanden som rör barn;
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-101-1>
20. Om jag bara kommer hem, Nina Muhonen. Pley Text & Design
21. DHR:s åsikter om dödshjälp, <http://www.dhr.se/tmp/3818Dodshjalp-DHRs-standpunkt.pdf>
22. Referensgruppsmöten 2010 – 2011 med deltagare från profession och handikapporganisationer i arbetet med att ta fram SOSFS 2011:7 samt denna handbok

Övriga referenser

- Barn och rätt, Elisabeth Rynning
- God sjukvård för ett ovanligt barn, Karin Mossler
Etiska överväganden inom obstetrik, Tore Nilstun & Magnus Lindroth. Obstetrik. Lund: Studentlitteratur; 2008.
- Patientsäkerhet och vårdkvalitet i hälso- och sjukvården, Lars-Åke Johnsson
- Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer, Jan Sahlin
- National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002 Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm E, Fürst CJ, Strang P, Ternstedt BM
- Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede, Antagna den 24 augusti 2010 av Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik.
- Barn och rätt, Anna Hollander, Rolf Nygren, Lena Olsen.
- Human Rights - A Compilation of International Instruments, Volume I Universal Instruments och Volume II Regional Instruments, United Nations
- Europakonventionen - En praktisk introduktion, Roger Petersson, Norstedts Juridik
- Etiska regler och Internationella etiska deklarerationer, Sveriges läkarförbund
- Rehabilitering inom hälso- och sjukvården – för alla åldrar och diagnoser; Ett planeringsunderlag från Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet 1993
- Stöd till anhöriga ställer krav på strategi. Meddelandeblad. Stockholm: Socialstyrelsen; november 2009.
- Döden är förhandlingsbar, Torbjörn Tännsjö, Liber AB 2009
- Min mamma är död, Claes Britton, Albert Bonniers förlag 2010

Rättsfall

Kirunafallet, Jukkasjärvi och Karesuandos häradsrätts dom 1965-02-05

NJA 1979 s. 802, Hedebymålet

RH 1989:19

RH 1996:69

NJA 2006 s. 228